



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAIBA
DEPARTAMENTO DE ESTATÍSTICA
CENTRO DE CIENCIAS EXATAS E DA NATUREZA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE - MESTRADO

**FATORES DE RISCO ASSOCIADOS ÀS INTERNAÇÕES HOSPITALARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA:
APLICAÇÃO DE UM MODELO DE DECISÃO**

Nívea Trindade de Araújo Tiburtino Neves

João Pessoa-PB
2018

NÍVEA TRINDADE DE ARAÚJO TIBURTINO NEVES

**FATORES DE RISCO ASSOCIADOS ÀS INTERNAÇÕES HOSPITALARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA:
APLICAÇÃO DE UM MODELO DE DECISÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde – Nível Mestrado do Centro de Ciências Exatas e da Natureza da Universidade Federal da Paraíba para obtenção do título de Mestre.

Linha de Pesquisa: Modelos em Saúde

Orientadores:

Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos

Prof. Dr. Jozemar Pereira dos Santos

JOÃO PESSOA-PB
2018

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

N518f Neves, Nívea Trindade de Araújo Tiburtino.
FATORES DE RISCO ASSOCIADOS ÀS INTERNAÇÕES HOSPITALARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA:
APLICAÇÃO DE UM MODELO DE DECISÃO / Nívea Trindade de
Araújo Tiburtino Neves. - João Pessoa, 2018.
106 f. : il.

Orientação: Sérgio Ribeiro dos Santos, Jozemar Pereira
dos Santos.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/Ciências Exatas.

1. Modelos de Decisão. 2. Criança. 3. Adolescente. 4.
Doença Crônica. 5. Sistema de informação. I. Santos,
Sérgio Ribeiro dos. II. Santos, Jozemar Pereira dos.
III. Título.

UFPB/CCEN

NÍVEA TRINDADE DE ARAÚJO TIBURTINO NEVES

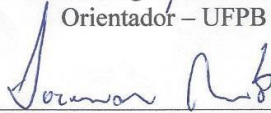
**FATORES DE RISCO ASSOCIADOS ÀS INTERNAÇÕES HOSPITALARES
DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA:
APLICAÇÃO DE UM MODELO DE DECISÃO**

João Pessoa, 22 de junho de 2018

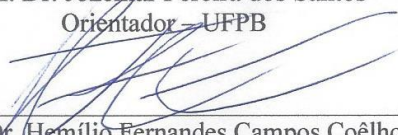
BANCA EXAMINADORA



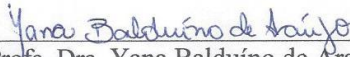
Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos
Orientador – UFPB



Prof. Dr. Jozemar Pereira dos Santos
Orientador – UFPB



Prof. Dr. Hemílio Fernandes Campos Coêlho
Membro Interno – UFPB



Profa. Dra. Yana Balduino de Araújo
Membro Externo – FAMENE

A **Deus**. Por ter me dado o dom da vida e ter trilhado os caminhos que me levaram a conviver com os melhores Mestres. E pela oportunidade de encarar o desafio de trabalhar com crianças e adolescentes doentes, lutando para que este público tenha uma melhor qualidade de vida.

Ao meu pai, **Hortogami Tiburtino Neves**, por ter dedicado a maior parte de sua vida para permitir a mim e aos meus irmãos estudar nas melhores instituições, nos apoiando e aconselhando.

À minha mãe, **Girliane Trindade de Araújo Neves**, pela dedicação a nossa família, pelas orações, pensamentos positivos e, principalmente, pelo incentivo diante de todas as dificuldades.

Aos meus irmãos, **Tácito e Theomar**, pela irmandade e o companheirismo de todos os anos.

À **Yana Balduino de Araújo**, por me mostrar através desse Programa interdisciplinar de Pós-Graduação, a ampla possibilidade dos conhecimentos adquiridos.

A **todos os pacientes e acompanhantes**, pela contribuição com o estudo, fazendo com que esta pesquisa seja, quem sabe, o começo de uma nova história na busca de uma assistência mais integral às crianças e adolescentes com doenças crônicas, bem como, permitiram ampliar a visão à cerca dessa problemática, e me fizeram repensar valores e me ensinaram a ter mais fé.

AGRADECIMENTOS

A Deus, luz na minha vida e fonte de inspiração! Sem Ele, não teria forças para prosseguir em todos os momentos de dificuldades, e pelas graças que me concede sempre.

Aos meus amados pais, Hortogami e Girliane, que com seus exemplos de fé, abdicação e fortaleza, me ensinam todos os dias a enfrentar os desafios da vida, aceitam minhas escolhas mesmo quando não as compreendem. Representam para mim: amor, incentivo e aprendizado. Vocês são meu maior tesouro!

Aos meus irmãos, Tácito e Theomar, pelo companheirismo e irmandade, onde sempre me incentivam na busca pelos meus objetivos e sonhos, e me mostram que o campo da pesquisa não é um caminho fácil, mas que permite ampliar os conhecimentos e contribuir com a sociedade.

À Niedja (minha cunhada) e todos os meus familiares, por sempre estarem me incentivando e motivando a prosseguir, mesmo que com todas as dificuldades impostas pelo caminho. Em especial as **minhas primas**, que me aguentaram durante todo esse processo, ouviram meus choros de preocupações, me acolheram, me deram suporte e me abraçaram sempre que precisei.

A João, por estar ao meu lado na fase mais difícil, compreendendo (mesmo que dificilmente) os momentos de ausência, mas sempre me incentivando a conquistar esse objetivo de vida. Obrigada por ser esse namorado companheiro, que me apoiou e é meu amigo.

Ao meu orientador Prof. Dr. Sérgio Ribeiro, pela oportunidade, o aprendizado e o crescimento proporcionado. A atenção, incentivo, paciência e disponibilidade com que conduziu a orientação, principalmente nos momentos de dificuldade, e por mostrar através do seu jeito calmo, que a pós-graduação não precisa ser um fardo, mas algo positivo para o aluno. Obrigada por tudo!

Ao meu orientador Prof. Dr. Jozemar Pereira, pela paciência com o meu processo de aprendizagem em uma área de conhecimento desconhecida por mim, e por seus ensinamentos e ajuda durante o processo da análise estatística.

Aos professores: Dra. Yana, pelo incentivo nesta área de conhecimento e por sempre me ajudar nos momentos de dúvidas e dificuldades. Obrigada por me ensinar a ser uma pesquisadora e proporcionar tanto aprendizado nessa linha de pesquisa. **E o Prof. Dr. Hemílio**, que gentilmente contribuiu com seus ensinamentos em sala de aula, transmitindo conhecimento e experiências, bem como, pela atenção e disponibilidade ofertadas durante todo o processo dentro do programa e disponibilidade a colaborar com essa pesquisa. Obrigada por gentilmente atenderem ao meu convite; o meu profundo respeito e gratidão pelas contribuições com este trabalho. Agradeço a atenção!

Aos meus amigos, que muitas vezes não compreenderam meu afastamento, mas sei que torcem e rezam pelas minhas conquistas. Obrigada pelo apoio, mesmo que de longe.

As minhas amigas e companheiras do mestrado, Bruna, Emanuelle, Rebeca e Thayana, que desde o início vivenciam comigo esta experiência neste Programa de Pós-Graduação, onde passamos por momentos de angustias, inquietações, dúvidas e lágrimas, mas sempre apoiamos umas as outras, mostrando que juntas venceríamos. Obrigada por cada encontro do grupo de estudo, pelas experiências trocadas e pela ajuda e suporte de sempre.

As participantes desta pesquisa: Érika, Thalita, Itamara, Malu, Brunna, Camilla, Raquel, Evyllâne e Laurinha, por todo o suporte, disponibilidade, força de vontade e compromisso durante todo o processo do projeto.

Ao Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde da UFPB, em especial à **Chico**, pelo apoio e suporte ofertado, que orientou e auxiliou durante o mestrado. Assim como, a todos os professores que foram pacientes e me ajudaram no mundo da estatística.

À CAPES e ao CNPq, pelo apoio financeiro.

Enfim, a todos que de alguma forma contribuíram direta ou indiretamente, para realização deste.

RESUMO

A doença crônica na infância e adolescência em geral acarreta modificações no crescimento e desenvolvimento normal da criança, da mesma forma, nas suas relações sociais, além da sua família que sofre diversas alterações. Quando há frequentes hospitalizações, o sofrimento familiar aumenta, assim como produz um custo elevado para o sistema de saúde que, em muitos casos, o cuidado poderia ser prevenido em nível de atenção primária. Tendo em vista que a frequência de internação influencia na vida deste público e pode elevar os custos do sistema de saúde, o presente estudo tem como objetivo: analisar os fatores de risco associados à frequência de internação de crianças e adolescentes com doença crônica, a partir do banco de dados do SICADC (Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas). Trata-se de um estudo do tipo observacional transversal, analítico e exploratório. A coleta dos dados foi realizada, a partir de um conjunto de dados secundários, cuja população do estudo foram crianças e adolescentes com diagnóstico de doença ou condição crônica, cadastrada no referido banco de dados. Os resultados foram analisados mediante regressão logística binária e, posteriormente foi aplicado a *Odds Ratio* e a construção de uma árvore de decisão, para subsidiar a tomada de decisão. Observou-se significância estatística na razão de chances para as seguintes variáveis: possuir deficiência motora, possuir sequelas/danos em decorrência da doença, criança/adolescente estar na fase crônica da doença, possuir restrição para atividade física, realizar autocuidado, ter seus cuidadores no estado civil de solteiros, haver o envolvimento familiar no cuidado, receber apoio e este ser do tipo emocional, mudança na rotina da família, internar para realizar exame e procurar o hospital como primeiro serviço. Para o modelo de árvore de decisão, as variáveis que influenciam nas internações foram: deficiência motora, sequelas/danos em decorrência da doença, tratamento medicamentoso, necessitar de cuidados complexos, possuir segunda doença, cuidador estar inserido no grupo de adultos e/ou trabalhar. Logo, foi possível observar que algumas variáveis não condizem com a literatura, mas foram significantes estatisticamente. Conclui-se que, ao se conhecer a dimensão do problema dos portadores de doenças crônicas em crianças e adolescentes e as variáveis envolvidas de resultados do presente estudo podem contribuir para um melhor planejamento de ações destinadas a atenção à saúde desta população, favorecendo a redução das internações e o tempo prolongado da hospitalização, sendo, portanto, um auxílio no processo de tomada de decisão do gestor.

Palavras-chave: Modelos de Decisão; Criança; Adolescente; Doença Crônica; Sistema de informação.

ABSTRACT

Chronic disease in childhood and adolescence usually causes changes in the normal growth and development of the child, in the same way, in their social relations, besides their family that undergoes several changes. When there are frequent hospitalizations, family suffering increases, as does a high cost to the health system, which in many cases care could be prevented at the primary care level. Considering that the hospitalization frequency influences the life of this public and can raise the costs of the health system, the present study aims to: analyze the risk factors associated with the frequency of hospitalization of children and adolescents with chronic disease, from of the SICADC (Information System for Children of Adolescents with Chronic Diseases) database. This is a cross-sectional observational, analytical, and exploratory study. Data collection was done from a set of secondary data, whose study population were children and adolescents with diagnosis of disease or chronic condition, registered in said database. The results were analyzed by binary logistic regression and, later, it was applied to Odds Ratio and the construction of a decision tree, to support decision making. Statistical significance was observed in the odds ratios for the following variables: motor deficiency, sequelae / damage due to illness, child / adolescent being in the chronic phase of the disease, restriction of physical activity, self-care, having caregivers in the marital status of the bachelors, family involvement in care, support and emotional support, change in the routine of the family, hospitalization for the examination and the hospital as a first service. For the decision tree model, the variables influencing hospitalizations were: motor deficiency, sequelae / damage due to illness, drug treatment, complex care, second disease, caregiver being included in the group of adults and/or working. Therefore, it was possible to observe that some variables are not compatible with the literature but were statistically significant. It is concluded that, when knowing the dimension of the problem of patients with chronic diseases in children and adolescents and the variables involved in the results of the present study can contribute to a better planning of actions aimed at the health care of this population, favoring the reduction of hospitalizations and the prolonged hospitalization time, thus being an aid in the decision-making process of the manager.

Keywords: Decision Models; Child; Adolescent; Chronic Disease; Information System.

LISTA DE QUADROS E FIGURA

Quadro 1 -	Resumo do modelo de construção da árvore de decisão no SPSS	48
Quadro 2 -	Conjunto de regras para se utilizar em sistema especialista	54
Figura 1 -	Diagrama de Árvore de Decisão obtido pelo SPSS	50

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Dados gerais de desenho de uma tabela 2 x 2.....	30
Tabela 2 -	Variáveis selecionadas por categoria no instrumento validado e a nova nomenclatura de recodificação.....	35
Tabela 3 -	Descrição do perfil demográfico das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178).....	38
Tabela 4 -	Descrição do perfil demográfico do cuidador das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178).....	39
Tabela 5 -	Descrição das condições de moradia das famílias de crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178).....	39
Tabela 6 -	Descrição da doença e tratamento das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178).....	40
Tabela 7 -	Descrição da rede de serviços no banco de dados do SICADC (n=178)	42
Tabela 8 -	Descrição da dinâmica familiar das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178).....	42
Tabela 9 -	Modelo de Regressão Logística Binária para a variável Frequência de internação (p-valor < 0,10).....	44
Tabela 10 -	<i>Odds Ratio</i> para a variável Frequência de internação (p-valor < 0,10)....	46
Tabela 11 -	Classificação sobre os números corretos e incorretos do modelo.....	49

LISTA DE ABREVIATURAS

AB	Atenção Básica
AHRQ	Agency of Healthcare Research and Quality
APS	Atenção Primária à Saúde
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
ESF	Estratégia de Saúde da Família
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICSAP	Internações por Condições Sensíveis à Atenção Primária
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OR	Odds Ratio
PNAB	Política Nacional da Atenção Básica
PNAISC	Política Nacional da Atenção Integral à Saúde da Criança
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RASPCD	Redes de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas
SICADC	Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas
SUS	Sistema Único de Saúde
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	OBJETIVOS.....	21
2.1	GERAL.....	21
2.2	ESPECÍFICOS.....	22
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	22
3.1	INTERNAÇÃO HOSPITALAR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS: IMPORTÂNCIA DA EPIDEMIOLOGIA E A ESCASSEZ DE ESTUDOS SOBRE O EVENTO.....	22
3.2	MEDIDA DE ASSOCIAÇÃO: REGRESSÃO LOGÍSTICA E <i>ODDS RATIO</i> COMO MODELADOR DE PROBABILIDADE.....	28
3.2.1	Regressão Logística.....	28
3.2.2	<i>Odds Ratio</i>.....	29
3.3	MODELOS DE DECISÃO EM SAÚDE: ÁRVORE DE DECISÃO.....	31
4	PROCEDER METODOLÓGICO.....	34
4.1	CARACTERÍSTICA DO ESTUDO.....	34
4.2	COLETA E ANÁLISE DOS DADOS.....	34
4.3	ASPECTOS ÉTICOS.....	37
5	RESULTADOS.....	38
5.1	DADOS QUANTITATIVOS.....	38
5.1.1	Análise Exploratória de Dados.....	38
5.1.2	Regressão Logística e <i>Odds Ratio</i>.....	43
5.1.3	Árvore de Decisão.....	47
6	DISCUSSÃO.....	55
6.1	PERFIL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NOS HOSPITAIS DE REFERÊNCIA NO MUNICÍPIO DE JOÃO PESSOA-PB.....	55
6.2	MODELOS ESTATÍSTICOS PARA AUXILIAR NA TOMADA DE DECISÃO DA FREQUÊNCIA DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA.....	69
7	CONCLUSÕES.....	78
	REFERÊNCIAS.....	81
	Apêndice A - Termo de Cessão da Base de Dados do Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC).....	100
	Anexo A – Instrumento para cadastro e acompanhamento de crianças e adolescentes com doença crônica- Versão utilizada na coleta dos dados.....	102

1 INTRODUÇÃO

A doença crônica em crianças e adolescentes tem como característica, limitações funcionais, um estado de enfermidade demorado, que pode ser incurável e fazer parte da vida dessas pessoas por um tempo indeterminado e, muitas vezes podem deixar sequelas e acompanhar o indivíduo até o fim da vida, necessitando de cuidados especializados e dependência tecnológica (COHEN et al., 2011; HAYAKAWA; MARCON; HIGARASHI, 2009; LEITE et al., 2010). Estas doenças estão inseridas no conjunto de condições crônicas, que requerem um processo de cuidado contínuo, muitas vezes com duração longa ou indefinida, que apresentam períodos de remissão e exacerbação sintomatológica ao longo do tempo, e um prognóstico incerto que não necessariamente irá resultar na cura (BRASIL, 2013; NÓBREGA et al., 2017).

Assim, por modificar o cotidiano da pessoa, a doença/condição crônica, impõe muitas vezes limitações fisiológicas que acarretam problemas sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais, necessitando de longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados. Além disso, pode ainda comprometer o processo de escolarização e contribuir para frequentes hospitalizações (WHO, 2013; MACHADO; KOELN, 2009). Outro fator impactante na prevalência dessas doenças e dos seus agravos decorrentes da sua evolução são os determinantes sociais, tais como: desigualdade social, diferenças no acesso aos bens e aos serviços, baixa escolaridade juntamente com o baixo acesso às informações (SCHMIDT et al., 2011).

Conceitualmente, entende-se por doença crônica, toda alteração biológica de adoecimento que acomete o corpo do indivíduo persistindo por um longo tempo. A condição crônica é uma modificação que afeta criança e adolescente e sua família, em decorrência da doença e está englobada no sentido mais amplo e complexo, relacionada à vivência de situações diversas, em virtude do diagnóstico e tratamento, até no âmbito biopsicossocial. Assim, doença e condição crônica, são trazidas como conceitos inter-relacionados (SILVA et al., 2010; LEITE et al., 2012).

A World Health Organization (WHO), define que as doenças crônicas são aquelas que podem ser influenciadas em maior proporção pelas condições de vida do indivíduo, podem apresentar um tempo prolongado até sua instalação completa e tem origem em idades jovens (WHO, 2005). Para as crianças e adolescentes com doenças crônicas são condições com durabilidade de três ou mais meses, interferindo na rotina dos mesmos e que podem causar hospitalização por mais de um mês (BRAZ; BARROS; BARROS, 2013).

As doenças do aparelho circulatório, neoplasias, as doenças respiratórias crônicas e a diabetes, foram trazidas pela WHO (2013) como sendo as quatro principais doenças crônicas não transmissíveis, que repercutem tanto na saúde, quanto na economia, na sociedade e no próprio desenvolvimento mundial. Contudo, outras condições crônicas diferem destes grupos por não partilharem dos mesmos fatores de risco, requerendo diferentes estratégias de intervenção e esforços de políticas públicas, tais como: as doenças neuropsiquiátricas, ósseas e articulares, doenças orais, digestivas, genitais e urinárias, anomalias congênitas, doenças da pele, autoimunes, dentre outras também são doenças referidas pela Organização Mundial de Saúde (MALTA; MERHY, 2010; SANTOS, 2015; WHO, 2002, 2003, 2005, 2011).

Em virtude da gravidade da temática sobre as Doenças Crônicas e seus impactos, a Organização das Nações Unidas (ONU) em 2011, reuniu chefes de Estados para debater compromissos globais a respeito do problema, tendo em vista, a necessidade de respostas aos desafios postos por estas doenças. O resultado dessa reunião culminou no comprometimento dos líderes mundiais em adotar ações concretas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), em que o relatório defende adoção de medidas para conter a epidemia através de ações de prevenção dos principais fatores de risco e garantir aos pacientes atenção à saúde. Assim, a WHO foi solicitada a elaborar metas e indicadores para avanços as respostas às DCNT e para redução de sua ocorrência, destacando como prioridade: as doenças cardiovasculares, respiratória crônica, neoplasias, diabetes e doenças mentais (MALTA et al., 2016; OPAS, 2013; UN, 2011; WHO, 2012;).

Sabe-se que a trajetória da doença crônica é influenciada pela sua complexidade, tratamento, o uso e acesso às tecnologias. Portanto, algumas fases dessa doença podem ocorrer de forma previsível e outras, de maneira incerta, porém independente da forma, causam impacto e danos à criança e/ou adolescente e sua família (ROLLAND, 2001). Cada fase da doença tem tarefas próprias e requer delas fortes mudanças de comportamento e/ou de atitude, como também readaptações para os indivíduos (VIEIRA; LIMA, 2002).

Contudo, o aumento da expectativa de vida é uma das maiores conquistas da sociedade moderna. Um desses fatores é a redução das taxas de mortalidade por doenças crônicas, as mudanças culturais, os avanços médico-tecnológicos, as melhorias das condições de vida em geral, e, principalmente, pelo maior acesso aos serviços de saúde por parte da população (KUCHEMANN, 2012; CHAIMOWICZ, 2011). Wise (2007) refere que o avanço terapêutico, assim como, do processo científico, aumentou a identificação precoce dos casos de doenças crônicas, contribuindo para o aumento dos índices da cura e, principalmente, da sobrevida do público infantil. Entretanto, embora haja sobrevida, muitas crianças vivenciam

experiências dolorosas que acabam por influenciar na sua qualidade de vida (KIM et al., 2014).

Nessa perspectiva, a internação prolongada é uma experiência dolorosa para crianças com doença crônica, que, após o quadro clínico estabilizado, recebe alta e tem no âmbito familiar, o zelo pelo seu bem-estar (ARAÚJO, 2017). Logo, para que esse cuidado seja executado com autonomia e qualidade, os serviços de saúde (desde atenção básica até os hospitais) e a família precisam estar instrumentalizados a desenvolver habilidades próprias desse cuidado e estarem fortalecidos e capazes para atender tais demandas no sentido de prevenir recidivas e agravos à saúde da criança e/ou adolescentes com doenças crônicas (ARAÚJO et al., 2009; ARAÚJO, 2012).

De acordo com dados fornecidos pelo Ministério da Saúde (MS), no grupo de crianças menores de um ano, as causas mais frequentes de hospitalização são: doenças respiratórias, infecciosas, do trato digestivo, malformações congênitas, doenças geniturinárias, endócrinas, do sistema nervoso, entre outras, que estão inseridas no grupo de doenças crônicas (DATASUS, 2013).

Segundo Caetano et al. (2002), com a efetivação de ações estratégicas, foram realizados alguns estudos para identificar os fatores de risco associados à internação hospitalar de crianças e que auxiliam no desenvolvimento de ações que são capazes de reduzir esse evento traumático, seja para essa clientela ou para sua família. Nesse sentido, o serviço de Atenção Básica (AB) nas Redes de Atenção à Saúde (RAS), pode reduzir as taxas de hospitalizações através de ações de promoção, prevenção, tratamento e controle de algumas doenças, juntamente com um conjunto de diagnósticos e intervenções, que evitam o agravamento do problema de saúde, ou seja, melhoram as condições de saúde e reduzem a demanda aos serviços de maior complexidade (RICKETTS et al., 2001; SHI; STARFIELD, 2000, 2002), visto que estes facilitam o acesso e atuam como porta de entrada preferencial para a demanda reprimida do sistema de saúde (OLIVEIRA et al., 2014a).

No entanto, a falha nessa rede pode comprometer os outros dois níveis de atenção, aumentando as internações hospitalares, sobrecarregando o sistema de saúde e, conseqüentemente, gerando maiores despesas que poderiam ser evitáveis em virtude do período desta internação (BOING et al., 2012; ELIAS; MAGAJEWSKI, 2008; ALFRADIQUE et al., 2009).

Assim, pacientes com condições crônicas estão inseridos nesses cuidados primários como regras e não exceção. As metas para este público se dá desde o controle da dor, da redução de deficiência, minimização de sintomas, bem como, melhorar o estado funcional, e o

prolongamento da vida por meio da prevenção secundária (AZEVEDO, 2011; STANTON; REVENSON; TENNEN, 2007). Entretanto, no cuidado às pessoas com doenças crônicas, o modelo de saúde pública vigente não tem conseguido atender as necessidades de cada indivíduo, em relação às suas condutas, que utiliza propostas de cuidados formatadas *a priori* (MALTA; MERHY, 2010). Logo, se existisse uma melhor abordagem das ações estratégicas, em termos de promoção e prevenção, tratamento precoce e acompanhamento ambulatorial, seria possível reduzir as internações, posto que uma efetiva ação da AB solucionaria parte desta problemática (PEREIRA; SILVA; LIMA NETO, 2014; ELIAS; MAGAJEWSKI, 2008; ALFRADIQUE et al., 2009).

Caminal e Matutano (2003), em estudo de validação na Espanha, notou que o papel da APS na prevenção das hospitalizações evitáveis difere, conforme a condição das doenças. De acordo com a pesquisa, a principal função da APS está centrada no diagnóstico precoce e no tratamento ou no controle e seguimento da doença, reforçando a importância de abordagens multisetoriais para prevenção primária, bem como, de uma melhor integração dos cuidados ofertados durante o tratamento.

As hospitalizações evitáveis foram identificadas pela Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública (AHRQ – *Agency for Healthcare Research and Quality*), em dois tipos principais: as condições em que o risco de hospitalização pode ser reduzido, através de uma melhor gestão ambulatorial de doenças crônicas (diabetes, asma, hipertensão, insuficiência cardíaca congestiva, etc.) ou através de um diagnóstico e tratamento oportuno e eficaz das condições agudas (que não é o objetivo deste estudo); e, as condições para as quais há evidências de que certas formas específicas de atendimento ambulatorial reduzem as taxas de hospitalizações, diferenciando-se do primeiro tipo, pois, esta identifica uma maneira mais específica para tratar problemas de atenção primária (DAVIES et al., 2001).

Outro aspecto dessa reflexão é o tempo de permanência hospitalar que, em virtude das internações pode ser influenciado pelo meio em que a clientela está inserida. Veras et al. (2010), mostram que este tempo de permanência é diretamente influenciado pelo estado clínico da criança e/ou adolescente. Todavia, alguns pacientes se encontram, normalmente, em condições sociais desfavoráveis, desidratadas ou necessitando de oxigênio suplementar, logo, o tempo de internação é maior. Assim, ressalta-se que a qualidade da assistência em nível de atenção primária pode evitar o agravamento da doença e uma provável hospitalização, para crianças com doenças respiratórias, por exemplo (OLIVEIRA et al., 2010).

Segundo Hassard (1996), as crianças e adolescentes determinam intensidades

diferentes para o tempo, de acordo com algumas situações que são vivenciadas, tais como: alegria, tristeza, dor, choro, etc., de tal forma que, o registro desses acontecimentos assume uma proporção diferenciada e individual, nas suas memórias, ou seja, para este autor, o tempo é conceituado como sendo uma abstração subjetiva e heterogênea, visto que o ser humano está inserido em um determinado tempo e espaço e todo movimento que ocorre nesse espaço, fica registrado no tempo.

Viera e Lima (2002) mostram que no processo de internação ao qual as crianças e adolescentes estão vivenciando, a dimensão do tempo tornar-se um importante fator na vida deste público, visto que, diagnosticado sua patologia, o período entre as internações, muitas vezes tem seu tempo contabilizado em dias.

Além de todo esse processo com o sistema de saúde, as frequentes hospitalizações e/ou cuidados especiais, podem acarretar sofrimento e gastos diretos nas famílias das crianças e adolescentes com doenças crônicas (MALTA; SILVA, 2013). Estes familiares refletem no cuidado ao filho doente, situações de extremo sofrimento, entendido este como sinônimo de dor ou de sensações desagradáveis, podendo afetar, o indivíduo de forma física, psíquica e estrutural (LEITE et al., 2012; LALANDE, 1996; CABRAL, 2001).

Para a tomada de decisão no cuidado e até na ausência deste, a informação precedente sobre a criança e/ou adolescente nos demais serviços, pode influenciar na continuidade do cuidado, desde dificultar ou impossibilitar, até mesmo o comprometimento de sua qualidade (ARAÚJO, 2017). Assim, por meio de sistemas de informações, profissionais de Unidades Básicas poderiam ter acesso a estas informações sobre o atendimento deste público tanto na rede de atenção à saúde, quanto sobre o que é realizado em hospitais, incluindo as frequentes internações hospitalares, possibilitando o acompanhamento da evolução do caso e a tentativa de minimizar situações mais graves. Logo, por não possuírem um sistema de informação, muitos serviços apresentam dificuldades para a referência e contra referência do paciente (DUARTE et al., 2015).

De forma que, o registro sistematizado de informações é importante para acompanhar a evolução das doenças e identificar as possíveis causas (PATRÍCIO et al., 2011). Estas informações são elementos chave para o processo de tomada de decisão (BARRA; SASSO, 2011). Portanto, através das informações obtidas pelos registros de dados desse público, é possível identificar as variáveis que influenciam na frequência de internação, utilizando métodos estatísticos que comprovem o impacto de cada variável nesse evento na população estudada.

De forma que, reconhecer o impacto que cada variável exerce para influenciar a frequência de internação de crianças e adolescentes com doença crônica, possibilita que durante o processo decisório as equipes de saúde tenham condições de modificar e/ou minimizar as variáveis que levam diretamente ao evento, podendo evitar ou reduzir, consequentemente, a permanência destes pacientes no hospital.

Logo, para subsidiar o processo decisório em saúde, existem modelos estatísticos que facilitam a escolha para a melhor decisão, permitindo aos gestores a compreensão sobre a estrutura organizacional e as relações complexas inerentes aos processos desenvolvidos (GONTIJO; MAIA, 2004). Assim, é importante investigar e aplicar modelos de decisão que proporcionem métodos e técnicas no processo de gestão do cuidado com base na informação.

É importante destacar que o modelo da regressão logística, em virtude do avanço teórico científico e otimização do processamento computacional, vem apresentando nas últimas décadas, aplicabilidade e desenvolvimento (BARRETO, 2011). Este tipo de modelagem consiste em uma alternativa para analisar respostas binárias por meio de um conjunto de variáveis independentes (CORDEIRO, LIMA NETO, 2004).

Enquanto que, o cálculo de razão de chance, também chamada *Odds Ratio*, razão de produtos cruzados, ou ainda, razão de *Odds*, é uma estimativa do risco relativo. As medidas de associação baseada nesse tipo de razão fornecem dados sobre a força da associação entre o fator em estudo e o desfecho, permitindo que se faça um julgamento sobre uma relação de causalidade (WAGNER; CALLEGARI-JACQUES, 1998).

Assim, visto que a frequência de internação influencia na vida de crianças e adolescentes com doenças crônicas e pode de alguma forma trazer gastos significativos para o sistema de saúde, o presente estudo se justifica pela necessidade de conhecer quais variáveis de risco incluídas no instrumento de coleta de dados validado por Araújo (2017) (ANEXO A) e presente no banco de dados do SICADC, podem influenciar na frequência de internação hospitalar de crianças e adolescentes com doenças crônicas, auxiliando os gestores e profissionais da saúde, no direcionamento específico da atenção à saúde, no sentido de minimizar esse processo e proporcionar melhor qualidade de vida, bem como, redistribuir ações com um adequado planejamento para outros níveis de atenção da rede, de modo que sejam trabalhados aspectos levantados de forma preventiva, tentando evitar reinternações e que estas atendam as necessidades dos usuários dos serviços de saúde, considerando ainda aspectos epidemiológicos e clínicos desse público.

Diante do exposto, o problema que leva a investigação dessa pesquisa é: Quais as variáveis de risco presentes no banco de dados do SICADC (Sistema de Informação de Crianças de Adolescentes com Doenças Crônicas), que influenciam diretamente na frequência da internação hospitalar? Portanto, o interesse pela temática surgiu da necessidade de verificar quais são os fatores de risco que influenciam na frequência de internação e que estão presentes no banco de dados do SICADC.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

Analisar os fatores de risco que influenciam na frequência de internação hospitalar de crianças e adolescentes com doença crônica, a partir do banco de dados do SICADC.

2.2 ESPECÍFICOS

- Traçar o perfil das crianças e adolescentes internadas com doenças crônicas nos hospitais de referência no município de João Pessoa-PB;
- Identificar as variáveis que influenciam a frequência de internação em crianças e adolescentes com doença crônica utilizando o modelo de regressão logística;
- Aplicar a razão de chances (*Odds Ratio*), por meio da regressão logística, na análise dos fatores de risco à frequência de internação hospitalar das crianças e adolescentes com doença crônica;
- Construir um modelo de árvore de decisão, a partir da identificação das variáveis que influenciam a internação hospitalar;

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 INTERNAÇÃO HOSPITALAR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS: IMPORTÂNCIA DA EPIDEMIOLOGIA E A ESCASSEZ DE ESTUDOS SOBRE O EVENTO

A epidemiologia vem cada vez mais sendo enfatizada na área da saúde, principalmente, com maior relevância na área da saúde pública (CASTILHO, GOLDBAUM, 2017). Por não se tratar apenas de uma ciência, é também um instrumento que proporciona o desenvolvimento de medidas e políticas de saúde com características de uma determinada população, um determinado período e local (FERRER, 2009). Além disso, esta ciência se fundamenta no estudo da situação de saúde, ou seja, parte do conhecimento da distribuição, e a frequência das doenças e seus agravos são estratégias propostas com ações específicas à realidade da população estudada (GOLDBAUM, 1996; FERRER, 2009). Tais ações estão concentradas tradicionalmente nos efeitos adversos ocasionados à saúde do homem, através das ações assistenciais e de recuperação, como também da sistematização e análises das informações (LUIZ; COHN, 2006). E assim, estes efeitos são consequências finais para saúde de um longo processo onde os determinantes e condicionantes gerais, atuaram ou poderão atuar sobre certos territórios e grupos populacionais (HACON; BARROCAS; SICILIANO, 2005).

Com o declínio de várias doenças, desde as infecciosas ao aumento das mortes por causas externas e o grande predomínio das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), o panorama dos sistemas de saúde e políticas públicas como um todo, vem tendo um grande desafio (SCHMITD et al., 2011; BRASIL, 2007). Este tipo de doença corresponde a um problema grave em nível mundial, se revelando um desafio para a saúde pública. No Brasil, 72% dos óbitos estão relacionados a esta problemática, sendo 31,3% do aparelho circulatório, 16,3% câncer e 5,2% diabetes. Estima-se que 10 a 20% das crianças e adolescentes são portadoras de alguma DCNT e que mais de 85% conseguem sobreviver até a adolescência (SAITO; SILVA; LEAL, 2008). Assim, observa-se uma crescente importância das DCNT no cenário brasileiro, gerando aumento dos gastos sociais, em virtude da elevada morbidade, mortes prematuras, ou ainda, a incapacidade em idade produtiva (MOURA; CARVALHO; SILVA, 2007).

Arelada às DCNT, há o aumento na demanda por serviços de saúde, principalmente, quanto às questões curativas e de intervenções hospitalares. Tais doenças acometem boa parte

da população adulta, entretanto, muitos casos ocorrem desde a infância e/ou adolescência (SILVA et al., 2003).

Os fatores de mudança no perfil epidemiológico das crianças e adolescente vêm ocorrendo desde a década de 1960, tanto no Brasil quanto em diversos países (SCHMITD et al., 2011; BRASIL, 2007). Em relação a este público, o padrão de saúde e doença é bastante distinto, seja entre ou dentro das populações, e sendo correlacionado a uma variedade de fatores e comportamentos de risco, que são determinantes, como: os que estão ligados ao estilo de vida (hábitos e comportamentos), fatores econômicos, educacionais, sociais, culturais, nutricionais, além de fatores geográficos, industrializações, crescente urbanização, quantidade de filhos, desordens genéticas e infraestruturas da rede de assistência em saúde, além de outros fatores que acentuam ou interagem com outros preexistentes (GOLDANI et al., 2012; LESSA, 1998).

O perfil de morbimortalidade é considerado um indicador relativo (com certo grau de sensibilidade e variabilidade), que pode ser influenciado pelas condições de vida e pelo desenvolvimento de cada população, e resultante da interação de diversos fatores interdependentes (PEREIRA; SOUZA; VALE, 2015), e, é assim, considerado por Prata (1992), um importante indicador das condições de vida e do modelo de desenvolvimento desta população.

O perfil de morbidade infantil em si, mostra a realidade dos fatores que determinam a ocorrência e distribuição de saúde e doença nessa população. Dessa forma, quando se compara dados obtidos em um determinado local, percebe-se que são correspondentes a dados de outras localidades do país e, internacionalmente, trazidos por diversos autores (OLIVEIRA et al., 2010).

Nesse contexto epidemiológico, a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) coloca-se como uma importante ferramenta para o enfrentamento de barreiras, sejam estas em relação ao cuidado de pessoas com doenças crônicas, assim como, aos sistemas de saúde nacional (MENDES, 2008; OPAS, 2010).

Em 2013, a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas (RASPCD), foi instituída em 19 de fevereiro, pela portaria GM nº 252, e redefinida pela Portaria nº 483, de 1 de abril de 2014, com o objetivo de fomentar a mudança do modelo de atenção das pessoas com doenças crônicas, por meio de qualificação do cuidado em todos os pontos de atenção.

Assim, percebe-se a necessidade de olhar para as ações de prevenção e promoção da saúde infanto-juvenil, mostrando que algumas doenças crônicas fazem parte da lista de causas sensíveis a um atendimento primário, em que não necessitaria de hospitalização para seu

adequado manejo (STARFIEL, 2002), mesmo sabendo que muitas vezes quando ocorre a internação, elas estão na fase aguda da doença crônica, e por mais que a família tenha uma ligação com a rede hospitalar, o ideal é que este público esteja mais ligado a atenção primária, a fim de evitar recorrentes internações ao longo da vida. De acordo com Elias e Magajewski (2008), as Internações por Condições Sensíveis à Atenção Primária (ICSAP), são aquelas em que as hospitalizações poderiam ser evitadas ou reduzidas, se houvesse um diagnóstico efetivo, além de um tratamento ambulatorial, ou seja, com uma atenção primária de qualidade.

Dentre as doenças crônicas que às vezes não recebem um adequado, eficaz e contínuo atendimento, e por isso, podem ter internações hospitalares, que, com ações de prevenção e promoção ligadas a APS poderiam ser prevenidas ou reduzidas as readmissões e o tempo de permanência hospitalar, podemos citar: hipertensão, diabetes, algumas doenças respiratórias (asma, doenças pulmonares, etc.), digestivas, cardíacas, entre outras (CAMINAL et al., 2004; DEININGER, 2015).

Logo, mesmo com as limitações dos dados de morbidade reconhecidas, em virtude do seu caráter seletivo (hospitalizações somente em hospital público, acesso ao serviço, questão de oferta de leitos hospitalares, etc.), para a caracterização dos problemas de saúde da população, bem como para formulação e aperfeiçoamento de políticas de saúde e estratégias de cuidado, sua análise tem sido útil em avaliações dos serviços de saúde no Brasil (RIPSA, 2008). Essa análise representa acesso a internação por parte do cliente e tem uma importância especial por refletir a parte que recebe maior quantidade de recursos dentro da política assistencial (FRANCISCO; DONALISIO; LATTORRE, 2004). Daí percebe-se a relevância dos registros dos serviços de saúde, como fontes de dados para a análise da morbidade, servindo como indicador de saúde da população usuária sendo úteis para o planejamento das ações de saúde a serem desenvolvidas nos diversos serviços e programas de saúde (OLIVEIRA et al., 2012).

Sabe-se que as informações sobre taxas e causas de internação são importantes indicadores indiretos da resolubilidade ambulatorial (SILVA et al., 1999), e segundo Starfield (1992), estudos sobre morbidade hospitalar permitem a avaliação do acesso, da longitudinalidade e da qualidade da assistência prestada pelos serviços de atenção primária. Outras pesquisas mostram que existe um importante marcador dos resultados de qualidade dos cuidados de saúde, para proporção de internações hospitalares que são consideradas aceitáveis, através de uma assistência que seja apropriada e aceitável na atenção primária (FERNANDES et al., 2009).

Oliveira et al. (2010), apontam que estudar as causas das internações hospitalares em crianças no Brasil, ajuda na compreensão do perfil de adoecimento dessa clientela, assim como, auxilia na elaboração de planos de atenção à saúde que previnam o agravamento da doença, evitando as internações. Conforme estabelece o Decreto nº 7.508 de 28 de julho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8080/90, e que ressalta a necessidade de fortalecimento da articulação entre os gestores no processo de descentralização e regionalização no âmbito da sua competência, a resolutividade da atenção primária deve ser cumprida (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2013).

Deve-se destacar que no dia 21 de setembro de 2017, foi publicado a Portaria GM/MS nº 2.436 que aprova a Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), estabelecendo uma revisão da regulamentação de implantação e operacionalização vigentes, no âmbito do SUS, estabelecendo diretrizes para a organização do componente Atenção Básica como sendo porta de entrada e centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde, considerando as particularidades da população com base no território, trabalhando na perspectiva do cuidado integrado e gestão de qualificação, através do acolhimento e da necessidade de saúde do usuário, avaliando desde critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e demanda, até tecnologias variadas que auxiliam na resolubilidade das situações diversas do processo saúde doença do território, onde pode demonstrar uma diminuição da hospitalização por um grupo de causas específicas (BRASIL, 2011c; OLIVEIRA et al., 2010; SOTTI et al., 2014).

Portanto, o perfil de morbimortalidade na infância e na adolescência vem passando por processos de mudanças e modificações. No Brasil, assim como nos países desenvolvidos, a assistência hospitalar na década de 1990 estava voltada para esse público, apenas para o tratamento de doenças agudas (DUARTE et al., 2012; ROCHA et al., 1998). Mas, para mudar esse cenário, vários fatores foram responsáveis e acompanhados pela diminuição das taxas de mortalidade infantil (DUARTE et al., 2012). Além disso, as disponibilidades de programas de saúde que ampliaram o acesso e o conhecimento sobre várias questões, associados às alterações na dinâmica social, tiveram contribuição importante para reduzir a mortalidade infantil no primeiro ano de vida (JOBIN; AERTS, 2008; VICTORIA, 2001; 2009; VOLPE, 2009).

Em pesquisas realizadas por diversos autores, nos Estados Unidos a prevalência de doenças crônicas na infância e adolescência têm aumentado significativamente nas últimas décadas (CARAFFA; SUCUPIRA, 2010; KITSANTAS et al., 2013; PETERSON, 2013). Na Europa e Canadá segundo Suris, Michaud e Viner (2004), a estimativa é de cerca de 10% nos adolescentes. No Brasil, o índice de doença crônica é de 9,1% nas crianças de zero a cinco

anos e de 9,7% nos escolares de seis a treze anos e 11% nos adolescentes de 14 a 19 anos, do total da população em geral (IBGE, 2010). Logo, as mudanças em relação ao perfil de internações, acontecem em virtude dos processos de incorporação de tecnologias que propiciam uma sobrevida maior as crianças que, no século passado, eram destinadas a morrer (LEJARRAGA, 2006; VARGAS et al., 1994).

É importante destacar que os problemas crônicos na infância e adolescência podem compreender, desde condições multisistêmicas congênitas até as doenças adquiridas. São de características irreversíveis podendo ocasionar limitações funcionais, necessidades de cuidados especializados e, em alguns casos, certa dependência tecnológica, representando um custo socialmente alto para pacientes e seus familiares, exigindo adaptações e um sistema de saúde ágil que englobe alta complexidade e assistência profissional múltipla (MOURA et al., 2017).

A doença crônica na criança e no adolescente pode ocasionar restrições em seus cotidianos, além de complicações físicas e no desenvolvimento neuropsicomotor, implicando a necessidade de se aprender a conviver com a nova realidade, para melhor enfrentar a doença (ARAÚJO, 2011; PETERSON-CARMICHAEL; CHEIFETZ, 2012). Tais restrições estão associadas tanto no que tange à interação social (com o afastamento destes da escola, dos seus amigos e familiares), quanto aos aspectos relacionados às restrições físicas, seguimento de dieta específica, bem como submissão a procedimentos dolorosos, alterações corporais e internações hospitalares frequentes, abordando ainda a mudança de perspectiva futura por parte desta clientela (NÓBREGA et al., 2010; SCHNEIDER; MARITINI, 2011).

No entanto, para as internações prolongadas, tais restrições podem agravá-las, porque é durante esse período de permanência no hospital que experienciam privação do ambiente, seja familiar ou escolar, podendo ocasionar inclusive prejuízos com perda de ano letivo (ARAÚJO, 2017). Assim, Viero et al. (2014), afirmam que estas restrições próprias da doença crônica a este público, poderão ocasionar problemas futuros na vida adulta, com consequências psicológicas e iatrogênicas, além dos altos custos das hospitalizações (SILVA et al., 1999).

A disponibilidade de informações no campo da produção científica, sobre o perfil e as principais demandas das internações pediátricas, ainda é escassa. As insuficiências de resultados encontrados em pesquisas precisam ser aprimoradas, para que se possa adequar políticas de saúde para o novo perfil de adoecimento das crianças e adolescentes (DUARTE et al., 2012). Entretanto, alguns estudos mostram que as principais causas de internação deste público, são: síndrome nefrótica, anemia falciforme, anemia (não específica), púrpura

trombocitopênica idiopática cardiopatia e as cardiopatias congênitas, leucemia linfóide aguda, neuropatia, lúpus eritematoso sistêmico, artrite reumatoide juvenil e diabetes mellitus, entre outras, como sendo as mais frequentes (ARAÚJO, 2017; CAVALCANTI; SILVA, 2011; NÓBREGA; COLLET, 2008).

Nos estudos de Barros (1999), as doenças mais prevalentes são: asma, diabetes, doenças cardíacas, neoplasias, entre outras. Mas, para Toso et al., (2016), as principais causas de hospitalização no período de 2010 a 2012, em crianças menores de um ano com doenças crônicas, foram: condições originadas dentro do período perinatal, seguido de doenças respiratórias, algumas doenças infecciosas, doenças digestivas, malformações congênitas e anormalidades cromossômicas, doenças urinária genital, endócrinas, nutricionais e doenças metabólicas, doenças do sistema nervoso e outros.

Portanto, diversos estudos têm sido desenvolvidos no campo da saúde da criança e adolescente, mas destaca-se aqui, o estudo de Araújo (2017) que realizou pesquisa sobre o desenvolvimento de um Sistema de Informação para Crianças e Adolescentes com Doença Crônica, a fim de subsidiar a decisão dos gestores e profissionais de saúde. Em sua pesquisa, houve a construção, validação e aplicação de um instrumento de coleta de dados, a partir do qual foi construído um banco de dados e desenvolvido um protótipo de *softwares* para operacionalizar a coleta e armazenamento de dados sobre esse público.

Na validação do instrumento, alguns especialistas da área de saúde da criança e adolescente foram consultados, e as variáveis que fizeram parte do instrumento, obtiveram percentuais aceitáveis para cadastro (ARAÚJO, 2017). Os especialistas referiram que o instrumento atende as necessidades do público alvo, por contemplar informações acerca da caracterização social, econômica, familiar, sobre a doença em si e o tratamento, a rede de serviços e a dinâmica familiar (ARAÚJO, 2017).

O banco de dados oriundo do preenchimento desse instrumento nos serviços de saúde serviu como base para auxiliar análises estatísticas e associações (baseado em um desfecho pré-definido pelos serviços ou pelos pesquisadores, aplicando-se as possibilidades de intervenções) (ARAÚJO, 2017).

3.2 MEDIDA DE ASSOCIAÇÃO: REGRESSÃO LOGÍSTICA E *ODDS RATIO* COMO MODELADOR DE PROBABILIDADE

3.2.1 Regressão Logística

A regressão logística é utilizada para a medida do efeito da razão da *Odds Ratio*, e assim, é uma ferramenta estatística que permite o ajuste de um conjunto de variáveis independentes a uma variável de resposta categórica, que busca explicar determinados fenômenos, quando a variável é de caráter binário (BARRETO, 2011; CORRAR, PAULO, DIAS FILHO, 2007; MENDES; VEGA, 2011), ou seja, é uma técnica que, segundo Fávero et al. (2009), descreve o comportamento entre uma variável binária dependente e variáveis independentes, que investigam o efeito de determinada variável pelas quais os indivíduos estão expostos e a probabilidade de ocorrência de um evento de interesse determinado.

Logo, a regressão logística, a partir das variáveis independentes que podem influenciar sobre a ocorrência do evento, busca medir a probabilidade da ocorrência do desfecho de interesse (MINUSSI; DAMACENA; NESS, 2002).

Para que um modelo seja considerado logístico, a função deve apresentar a seguinte equação:

$$f(Z) = \frac{1}{1 + e^{-(Z)}}$$

De modo que a função $f(Z)$ pode ser entendida como a probabilidade de a variável dependente ser igual a 1, em virtude do comportamento das variáveis explicativas $X_1, X_2, \dots, X_k$.

Em que:

$$Z = \ln\left(\frac{p}{1-p}\right) = \alpha + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_K X_K$$

p : indica probabilidade de ocorrência de determinado evento de interesse;

X : vetor de variáveis independentes;

α e β : parâmetros do modelo.

$\ln\left(\frac{p}{1-p}\right)$: *logit*

$\left(\frac{p}{1-p}\right)$: *Odds* de ocorrência do evento de interesse.

Assim, a probabilidade de ocorrência de um evento de interesse é definida por:

$$p = \frac{odds}{1 + odds}$$

Em que, substituindo:

$$f(Z) = \frac{1}{1 + e^{-(\alpha + \sum \beta_i X_i)}}$$

Dessa forma, considera-se que os parâmetros α e β são desconhecidos, fazendo-se necessário estimá-los para que seja determinada a probabilidade de ocorrência do evento de interesse. Para que estes parâmetros sejam estimados, utiliza-se o método de verossimilhança por ter o objetivo de encontrar, através da estimação desses parâmetros, uma função logística de forma que as variáveis independentes avaliadas estabeleçam a importância de cada uma para a ocorrência do evento de interesse, como também para calcular a probabilidade de ocorrência do evento (FÁVERO et al., 2009).

Para os casos, cuja variável assumirá valores de “0” ou “1”, supõe-se que o modelo tenha a seguinte representação:

$$y_i = x_i^T \beta + \varepsilon_i$$

em que, $x_i^T = [1, x_{i1}, x_{i2}, \dots, x_{ik}]$, $\beta^T = [\beta_0, \beta_1, \beta_2, \dots, \beta_k]$ e a variável resposta y_i assume valores de 0 e 1, onde assumiremos que a variável resposta y_i é uma variável aleatória de Bernoulli, sendo π_i a probabilidade do valor $y_i = 1$, seguindo a distribuição (AGRESTI, 2007):

y_i	Probabilidade
1	$P(y_i = 1) = \pi_i$
0	$P(y_i = 0) = 1 - \pi_i$

3.2.2 Odds Ratio

A Regressão Logística favorece a estimativa do logaritmo natural da *Odds Ratio* (OR) para todas as variáveis do modelo, em que se permite a estimação direta desta por meio da

exponencial do coeficiente, ou seja, utilizada para apresentar associações entre as variáveis. A OR, é a razão de possibilidades ou razão de chances. A chance é a probabilidade de que um evento ocorra dividido pela probabilidade de que ele não ocorra (BEZERRA, 2012). É uma medida de probabilidade definido como o quociente de duas probabilidades, complementares entre si, que se diferenciam da razão de prevalência (RP), quando seus valores de prevalência são elevados (BARROS, HIRAKATA, 2003; DANTAS; DESOUZA, 2008; FRANCISCO et al., 2008; LEE, 1994; SCHIAFFINO et al., 2003; ZOCCHETTI; CONSONNI; BERTAZZI, 1997).

Este tipo de medida vem sendo bastante discutida na epidemiologia juntamente com as técnicas de análises (a exemplo: regressão logística, de Poisson, entre outras.), para a obtenção das mesmas podem ser diferentes na avaliação de condições ou doenças comuns, que são focadas muitas vezes nos estudos transversais (BARROS, HIRAKATA, 2003; FRANCISCO et al., 2008; LEE, 1994; OSBORN; CATTARUZZA, 1995; STROMBERG, 1994; THOMPSON; MYERS; KRIEBEL, 1998). Assim, é utilizada quando não dispomos do número de expostos e não-expostos de uma determinada população (denominadores), fazendo com que não possamos calcular diretamente a incidência e, portanto, o risco. Por essa razão, pode ser utilizado como um bom estimador do Risco Relativo (RR) (ANDRADE et al., 1997).

Em algumas situações em que se deseja modelar a probabilidade de um evento em função de um conjunto de variáveis explicativas qualitativas ou quantitativas, usa-se a medida (estimador) OR. Entretanto, este método necessita de um modelador de probabilidade de evento. Para este, a regressão logística é o modelo adequado, por utilizar a transformação *logito* (logaritmo neperiano da *Odds*), que evita que a função assumira valores negativos (CESAR et al., 2005; FRANCISCO et al., 2008;).

A *Odds* tem seu cálculo disposto em uma tabela 2x2, com variáveis binárias e a partir da tabela 1, é possível observar que a OR pode ser calculado com uma simples multiplicação e divisão cruzada e que seu valor será sempre um número positivo entre zero e o infinito (RAMIREZ, 2012).

Tabela 1 - Dados gerais de desenho de uma tabela 2 x 2

		Variável 1	
		Sim	Não
Variável 2	Sim	A	B
	Não	C	D

$$OR = \frac{(A \times D)}{(B \times C)}$$

Além dessa equação, a OR pode ainda determinar o intervalo de confiança esperado de 90%, possibilitando um intervalo verdadeiro. Caso este intervalo inclua o valor “1”, entende-se que a associação não é estatisticamente significativa e que os resultados se devem a casualidade, ou seja, este cálculo não implica numa causa/efeito, mas sugere essa causalidade (RAMIREZ, 2012).

3.3 MODELOS DE DECISÃO EM SAÚDE: ÁRVORE DE DECISÃO

Os modelos de decisão buscam representar a complexidade do mundo, simplificando a análise de problemas sem modificá-los nos seus atributos essenciais, de uma forma mais compreensível (GOLD et al., 1996; THORNTON, LILFORD, JOHNSON, 1992). São modelos que procuram dividir o problema em componentes menores, sem perder a visão integral, em que mapeiam-se dados mais relevantes, a relação entre eles e com os “*outputs*” dos modelos, bem como o impacto que estes componentes menores podem ter na decisão final. Entretanto, um modelo não pode ser reconhecido como uma verdade incontestável, ele será sempre uma reprodução simplificada da realidade, visto que foi produzido pelo método científico (SOÁREZ, SOARES, NOVAES, 2014).

Para tomada de decisão, os modelos são ferramentas de apoio que, se organizada e utilizada adequadamente, ajudará na compreensão de uma determinada situação e norteará práticas de forma a selecionar a melhor decisão dentre as que são opções possíveis a serem tomadas, sendo uma representação simplificada ou uma descrição de um sistema ou situação (SANDERSON, GRUEN, 2006). Essa tomada de decisão é apenas o ato final da escolha, entre as possíveis alternativas, mas o processo decisório em sua totalidade é composto por um conjunto de etapas ou fases seguidas pelo decisor para escolher a melhor ação, mesmo este sendo complexo (SANTOS; PONTE, 1998). No contexto dos serviços de saúde, esse decisor pode ser o profissional responsável pelo cuidado dispensado à criança e adolescente ou o gestor em saúde (ARAÚJO, 2017).

Assim, um dos modelos que melhor se aplica na conjuntura da saúde é a árvore de decisão, por representar problemas clínicos que apresentam relações diretas com desfechos de curta duração e por possuir vantagens de ter fácil interpretação dos dados e agilidade na geração dos resultados (SOÁREZ; SOARES; NOVAES, 2014). Segundo Petrou e Gray (2011), é a forma mais simples dos modelos de decisão usados rotineiramente, sendo valorizada pela sua transparência e capacidade de descrever as opções alternativas.

De acordo com Roberts e Sonnemberg (2003), a árvore de decisão descreve graficamente três componentes de um problema de decisão, por ser uma ferramenta visual, são eles: o modelo em si, as probabilidades dos eventos que estão sendo modelados e os valores de desfechos que existem no final de cada percurso.

Nos estudos de Cervantes et al. (2015) e Ramya et al. (2015), a árvore de decisão é trazida como sendo uma técnica segura à tomada de decisão pelo desenvolvimento de modelos preditivos e na produção de regras de classificação, com uma metodologia de fácil aplicação e entendimento, estruturado em um gráfico hierárquico, com o objetivo de descobrir o conhecimento, a partir da base caracterizada por segmentar, de acordo com a similaridade, os dados heterogêneos tornando-os homogêneos em relação a variável alvo. Ou seja, segundo Hair et al. (2009), é um método que consiste em regras de divisão usadas para subdividir sucessivamente o conjunto dos dados, tornando-o cada vez mais homogêneo para a variável de resultados, em que o gráfico será mostrado: o início com um nó raiz que incluirá todas as características da amostra do estudo e, sequencialmente, os nós produzidos representando a subdivisão dos dados em grupos que são cada vez mais homogêneos.

Witten, Frank e Hall (2011), afirmam que o funcionamento da árvore, se dá através da divisão dos conjuntos de dados em subconjuntos de forma recursiva e que a separação dos dados ocorre até que cada subconjunto esteja homogêneo, com casos de uma única classe.

A análise do modelo de árvore de decisão permite uma investigação de como fatores de risco interagem e criam riscos para determinada causa de um indivíduo (HANDLEY et al., 2014). Essa abordagem pode facilitar a compreensão entre estes fatores e pode mostrar como a interação destes afetam o nível de risco para determinado resultado. Elas têm ainda uma precisão de predição, quando o tamanho da amostra é grande (PERLICH, PROVOST, SIMONOFF, 2003).

Logo, em virtude da sua capacidade em prever no presente as interações que irão ocorrer no futuro com um nível de certeza maior, chamada assim de capacidade preditiva, as árvores de decisão têm grande relevância no auxílio da resolução de problemas, principalmente na área de saúde, bem como em diferentes áreas (EVANGELINE; SUDHASINI, 2016; VARMA et al., 2016). Além disso, podem acomodar entradas contínuas (intervalo numéricos) gerando uma árvore de regressão e categóricas, ou seja, uma árvore de classificação (modelo não paramétrico ajustado por particionamento recursivo binário do espaço covariável multidimensional). Como também, podem ainda realizar tarefas de classificação multiclasse com um único modelo (TROST et al., 2016).

Assim, percebe-se que árvores de decisão podem apresentar dados em formato visual, permitindo uma maior transparência na interpretação dos fatores de risco que resultam em problemas a determinado público, através dos ramos da árvore, que mostrará a interação de fatores que mais contribuem para determinada causa (BIERMAN; BROWN; LEVINTON, 2015).

Neste estudo, a árvore será utilizada para construir um modelo de decisão, a partir das variáveis extraídas do SICADC (Sistema de Informação da Criança e Adolescente com Doença Crônica) que obtiveram maior influência na frequência de internação de crianças e adolescentes, calculados a partir do modelo de regressão logística, considerando a *Odds Ratio* para verificar o efeito de cada variável sobre a probabilidade de internar com maior frequência.

4 PROCEDER METODOLÓGICO

4.1 CARACTERÍSTICA DO ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional transversal, do tipo analítico e exploratório. O estudo transversal estabelece uma relação de associação entre as características investigadas e utiliza-se de uma observação direta de determinada quantidade de criança e/ou adolescente numa única oportunidade, avaliando a frequência de internação e a probabilidade de fatores de risco influenciar nesse desfecho.

Rouquayrol e Almeida (2006) trazem que os estudos transversais são estudos que consideram a situação de uma população, em um dado momento, por isso, são muitas vezes classificados de forma errônea. São potentes instrumentos que descrevem condições de vida, bem como, situação de saúde de grupos específicos ou da população em geral. Possibilitam o primeiro momento de análise de associação (ARAGÃO, 2011; COUTINHO et al., 2008).

A pesquisa analítica é definida por Marconi e Lakatos (2005), como aquela em que existe uma avaliação mais aprofundada das informações coletadas em um determinado estudo, seja observacional ou experimental, na tentativa de explicar o contexto de determinado fenômeno em um grupo. E o exploratório, proporciona uma familiaridade maior com o problema em questão, para torná-lo mais explícito e construir hipóteses (GIL, 2007).

4.2 COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram obtidos, a partir de um conjunto de dados secundários, ou seja, dados extraídos do SICADC, para serem explorados estatisticamente a associação do desfecho “frequência de internação” com as variáveis contidas no banco de dados. A população do estudo foi constituída por crianças e/ou adolescentes cadastradas no SICADC com diagnóstico de doença ou condição crônica, que foram atendidas nos três hospitais de referência do município de João Pessoa - PB (Hospital Universitário Lauro Wanderley, Hospital Infantil Arlinda Marques e Hospital Municipal do Valentina).

Em relação ao banco de dados do SICADC, pode-se encontrar dois tipos de informações: informações de crianças e adolescentes atendidas em consulta ambulatorial ou durante internação nas clínicas pediátricas, colhidos em hospitais de referência do município de João Pessoa (Hospital Universitário Lauro Wanderley, Complexo Pediátrico Arlinda Marques e Hospital Municipal do Valentina). Como o objeto do estudo trata da frequência de

internação, não foram incluídos na contagem da amostra os dados das consultas ambulatoriais. Assim, o banco de dados apresenta 188 cadastros de crianças e adolescentes internadas, foram excluídos 10 cadastros por serem crianças internadas desde o nascimento ou que não informaram a frequência com que se internam, não sendo possível obter resposta para frequência de internações, resultando um total de 178 cadastros.

Dessa forma, os dados das crianças e adolescentes internadas, foram extraídos e tabulados por categoria, a partir do instrumento validado em uma planilha e, posteriormente, transferidos para um *software* de estatística. Em seguida, foram analisadas as variáveis que poderiam ser recodificadas e deixadas do tipo binárias.

Após a análise e recodificação das variáveis, foram selecionadas variáveis por categoria do instrumento que foram avaliadas, sendo todas binárias (as existentes e as recodificadas), e que não possuíam nenhum “*missing*”, ou seja, dados incompletos/perdidos sejam estes por não terem sido informados ou porque não haviam respostas (ou valores) pelos entrevistados. Na tabela 2, são apresentadas as variáveis selecionadas por categoria e a sua nova nomenclatura de recodificação.

Tabela 2 - Variáveis selecionadas por categoria no instrumento validado e a nova nomenclatura de recodificação

Categoria 1: Dados de identificação da Criança/Adolescente		
	Variáveis no instrumento	Variáveis recodificadas
1	Sexo	Sexo
2	Raça/Cor	Raça
3	Idade	Faixa_etaria
4	Frequenta a Escola?	Freq_escola
5	Deficiência	Deficiencia
6	Física	Defic_Fisica
7	Motora	Defic_Motora
8	Visual	Defic_Visual
9	Cognitiva	Defic_Cognitiva
10	Auditiva	Defic_Auditiva
11	Outra	Defic_Outra
Categoria 1.1: Dados de identificação do cuidador principal		
12	Raça/Cor (autodeclarada)	Raça_cuidador
13	Idade	Faixa_etária_cuidador
14	Situação civil do cuidador	Sit_civil_cuidador
15	Número de filhos	Quant_filhos_cuidador
16	Situação empregatícia	Sit_empreg_cuidador
17	Maior grau de escolaridade	Grau_escol_cuidador
18	Uso de Tabaco?	Uso_tabaco_cuidador
19	Uso de álcool?	Uso_alcool_cuidador
20	Possui alguma doença?	Possui_doença_cuidador
21	Usa algum medicamento?	Uso_medica_cuidador

Continua

Continuação

Variáveis no instrumento		Variáveis recodificadas
Categoria 2: Dados Sócio Sanitários		
22	Situação de moradia/posse da terra	Sit_moradia
23	Localização	Localização
24	Tipo de moradia	Tipo_moradia
25	Material predominante no revestimento externo	Alvenaria_Tijolo_Revest
26	Material predominante no revestimento externo	Taipa_Revest
27	Número de cômodos	No_cômodos
28	Número de moradores	No_moradores
29	Presença de animais domésticos	Animais_domésticos
30	Abastecimento de água	Abast_de_água
31	Tratamento da água ingerida	Trat_água_ingerida
32	Destino do lixo	Dest_lixo
33	Destino das eliminações (fezes/urina)	Dest_eliminações
34	Possui plano de saúde privado	Plano_saúde
35	Ocorrência de doenças crônicas na família	Doe_crônica_família
36	Grau de parentesco entre os pais da criança/adolescente	Grau_parent_pais
37	Família cadastrada em programas sociais do governo	Cadastro_gov
38	Renda familiar total	Ren_fam_total
Categoria 3: Doença e Tratamento		
39	Doença ou Condição Crônica	Doença_Condição_crônica
40	Fase atual da doença	Fase_atual_doença
41	Serviço ou local procurou primeiro	Primeiro_serviço
42	Realizou exames no local	Realizou_exame_serviço1
43	Houve encaminhamento para outro serviço?	Encaminhamento_serviço2
44	Possui outra doença associada?	Outra_doença
45	Média de internação anual	Freq_internação
46	Internação para realizar exames	Intern_exame
47	Internação para submeter-se à cirurgia	Intern_cirurgia
48	Internação para administração de medicação	Intern_adm_medica
49	Internação para exacerbação da doença	Intern_exac_doença
50	Internação por outro motivo?	Intern_outro
51	Realizou exame no local	Realizou_exame_internação
52	Recebe informações sobre a doença?	Infor_doença_internação
53	Tratamento medicamentoso	Medicamento_não_utiliza
54	Restrições em decorrência do diagnóstico?	Restri_ligadas_diagnóstico
55	Restrição alimentar	Restrição1
56	Restrição realização de atividades físicas	Restrição2
57	Restrição medicamentos	Restrição3
58	Outra restrição	Restrição4
59	Criança ou adolescente realiza autocuidado?	Realiza_autocuidado
60	Dependente de cuidados gerais do cuidador?	Cuidados_gerais
61	Depende de cuidados complexos?	Cuidados_complexos
62	Possui sequelas ou danos em decorrência da doença	Sequelas_doença
Categoria 4: Rede e serviços Atual		
63	Possui Equipe de saúde da família de referência	ESF_referência
64	Utiliza a ESF	Utiliza_ESF
65	Possui clínica ou serviço especializado de referência	Serv_espec_referência
66	Utiliza clínica ou serviço especializado	Utiliza_serviço_especializado
67	Possui Hospital de referência	Hosp_referência
68	Utiliza Hospital de referência	Utiliza_hospital_referência
69	Faz uso de benzedeira	Uso_benzedeira
70	Faz uso de curandeira	Uso_curandeira
71	Outros serviços ou locais acessados para manejo da doença	Outros_serv_no_cuidado

Continua

Continuação

Variáveis no instrumento		Variáveis recodificadas
Categoria 5: Dinâmica Familiar		
72	Envolvimento dos outros membros da família no cuidado?	Env_familiar_cuidados
73	Família recebe algum apoio?	Família_recebe_apoio
74	Material	Apoio_Material
75	Emocional	Apoio_Emocional
76	Financeiro	Apoio_Financeiro
77	Espiritual	Apoio_Espiritual
78	Houve Separação/segregação familiar após a ocorrência da doença?	Separação_segregação
79	Houve União familiar após a ocorrência da doença?	União_após_doença
80	Não houve mudança	Não_houve_mudança
81	O que mudou na rotina cotidiano da família após a ocorrência da doença?	Mudança_rotina_família
82	Financeira	Mudança_financeira
83	Isolamento Social	Mudança_isol_social
84	Lazer	Mudança_lazer
85	Trabalho/profissão	Mudança_trab_profissão
86	Outros	Outras_Mudanças

Fonte: Elaboração própria, 2018.

A variável desfecho utilizada para a análise da associação foi a da “frequência de internação hospitalar” que está contida na categoria 3 do instrumento de coleta de dados do SICADC. Após a análise descritiva por meio da frequência relativa, absoluta e média, foi feita a regressão logística utilizando o nível de significância (α) de 10% e a *Odds Ratio*, e as variáveis que possuíam associação significativa com a variável resposta foram consideradas para construção da árvore de decisão. Utilizando os testes estatísticos adequados para cada tipo de variável, foi possível conhecer e traçar um perfil das crianças e adolescentes internadas nos referidos serviços, como será mostrado na sequência das tabelas 3-8.

4.3 ASPECTOS ÉTICOS

O presente estudo foi avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/Plataforma Brasil da Universidade Federal da Paraíba, de acordo com as Diretrizes e Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), sob o parecer 1.939.103 e CAAE 33749714.3.0000.5183.

A utilização das informações foi autorizada, por meio de um Termo de Cessão da Base de Dados do Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC) (ANEXO A), onde foi assumida a responsabilidade de utilizar as bases de dados única e exclusivamente para as finalidades descritas no presente estudo, assim como, guardar sigilo e zelar pela privacidade dos indivíduos relacionados na base, não disponibilizar, emprestar ou permitir uso das informações por outras pessoas ou instituições não autorizadas; não divulgar dados ou informações contendo o nome dos indivíduos ou outras variáveis que permitam a identificação destes, e que afetem a confidencialidade dos dados, entre outros.

5 RESULTADOS

5.1 DADOS QUANTITATIVOS

5.1.1 Análise Exploratória de Dados

A tabela 3 apresenta a descrição do perfil demográfico das crianças e adolescentes cadastrados no SICADC. Observa-se que a população investigada tem, em sua maioria, 94 (52,5%) pacientes do sexo masculino, destes 76 são crianças e 18 são adolescentes. É possível observar que independente do sexo, as crianças predominam no total da população estudada, com uma porcentagem de 74,7% (133/178).

Em relação à raça/cor, há predominância de não brancos, totalizando 124 (69,7%), dos quais a maioria são crianças (89). Quanto a variável “frequência escolar”, 93(52,2%) frequentam a escola.

Tabela 3 - Descrição do perfil demográfico das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178). João Pessoa-PB, 2017

Variáveis demográficas		n	%
Sexo	Masculino	94	52,8
	Feminino	84	47,2
Faixa etária	Criança	133	74,7
	Adolescente	45	25,3
Raça/Cor	Branca	54	30,3
	Não Branca	124	69,7
Frequenta escola	Sim	93	52,2
	Não	85	47,8

Em seguida, foi traçado o perfil do cuidador, descrito na tabela 4. Nessa categoria, a faixa etária de maior prevalência é a de adultos, representando 93,3% (166/178) da amostra, e deste total, 126 são da raça não branca, e 77,5% (138/178) do total levantado.

Quanto à situação civil, o grupo foi classificado em solteiro e não solteiro (casadas, divorciadas, em união estável ou viúvas). A categoria “não solteira” representa maioria com 66,3% (118/178) do total de cuidadores.

Dos 178 cuidadores, 112 (62,9%) referiram não trabalhar, isso pode ser explicado pela necessidade de se dedicarem ao cuidado das crianças/adolescentes com doença crônica. Em relação ao grau de escolaridade, verificou-se a predominância de alfabetizados, 97,2% (173/178) dos cuidadores. Quanto a apresentar algum tipo de doença, 26,4% (47/178) dos cuidadores referiram sofrer de alguma doença, e 31,5% (56/178) alegaram fazer uso de medicamentos.

Tabela 4 - Descrição do perfil demográfico do cuidador das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178). João Pessoa-PB, 2017

Variáveis demográficas		n	%
Faixa etária	Adolescente	12	6,7
	Adulto	166	93,3
Raça/Cor	Branca	40	22,5
	Não Branca	138	77,5
Situação civil	Solteiro	60	33,7
	Não solteiro	118	66,3
Quantidade de filhos	Até 5 filhos	171	96,1
	6 filhos ou mais	7	3,9
Situação empregatícia	Trabalha	66	37,1
	Não trabalha	112	62,9
Grau de escolaridade	Alfabetizado	173	97,2
	Não alfabetizado	5	2,8
Possui alguma doença	Sim	47	26,4
	Não	131	73,6
Usa algum medicamento	Sim	56	31,5
	Não	122	68,5

Na tabela 5, são mostradas as variáveis que tratam das condições de moradia das famílias de crianças e adolescentes com doença crônica.

Tabela 5 - Descrição das condições de moradia das famílias de crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178). João Pessoa-PB, 2017

Variáveis		n	%
Situação de moradia	Próprio	107	60,1
	Não próprio	71	39,9
Localização da moradia	Urbana	137	77,0
	Rural	41	23,0
Tipo de Moradia	Casa	156	87,6
	Outro	22	12,4
Número de moradores	Até 5 moradores	139	78,1
	6 ou mais moradores	39	21,9
Animais domésticos	Sim	92	51,7
	Não	86	48,3
Abastecimento de água	Rede encanada	144	80,9
	Não encanada	34	19,1
Tratamento da água ingerida	Tratada	111	62,4
	Não tratada	67	37,6
Destino do lixo	Coletado	149	83,7
	Não coletado	29	16,3
Rede das eliminações	Rede coletora	69	38,8
	Rede não coletora	109	61,2
Plano de saúde privado	Sim	21	11,8
	Não	157	88,2
Ocorrência de doença crônica na família	Sim	149	83,7
	Não	29	16,3
Famílias cadastradas em programas do governo	Sim	129	72,5
	Não	49	27,5
Renda familiar	Até 2 salários mínimos	149	83,7
	3 ou mais salários mínimos	29	16,3

As variáveis "tratamento de água ingerida", "destino do lixo", "rede das eliminações", "plano de saúde", "famílias cadastradas em programas do governo" e "renda familiar", demonstram na tabela 5, baixas condições sociais e de vulnerabilidade. É preocupante ao constatar-se que 37,6% não possuem tratamento da água ingerida, 16,3% não tem adequada coleta de lixo, assim como, a rede de eliminações em que 61,2% não têm rede coletora. Além disso, 88,2% relataram não possuir plano de saúde privado, 72,5% são usuários de programas do governo, 83,7% possuem renda familiar de até 2 salários mínimos. Assim, os dados podem ser considerados preocupantes e que podem revelar uma possível dependência dessa população dos serviços públicos.

No que diz respeito a tabela 6, é possível observar na tabela 6, mais detalhes acerca do quadro das crianças em relação a doença, visto que esta categoria trata da doença e tratamento em si.

Tabela 6 - Descrição da doença e tratamento das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178). João Pessoa-PB, 2017

Variáveis		n	%
Doença ou condição crônica	Doença	125	70,2
	Condição	53	29,8
Fase atual da doença	Fase Crônica	137	77,0
	Outras fases	41	23,0
Serviço ou local que procurou primeiro	Hospital	115	64,6
	Outros serviços	63	35,4
Houve encaminhamento para segundo serviço	Sim	119	66,9
	Não	59	33,1
Possui outra doença associada	Sim	49	27,5
	Não	129	72,5
Média de internação anual	0 a 2 vezes	109	61,2
	3 ou mais vezes	69	38,8
Internação para realizar exame	Sim	10	5,6
	Não	168	94,4
Internação para submeter-se a cirurgia	Sim	11	6,2
	Não	167	93,8
Internação para administração de medicação	Sim	12	6,7
	Não	166	93,3
Internação exacerbação da doença	Sim	106	59,6
	Não	72	40,4
Internação por outro motivo	Sim	44	24,7
	Não	134	75,3
Recebe informação da doença durante internação	Sim	116	65,2
	Não	62	34,8
Tabela 6: Descrição da doença e tratamento das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178). João Pessoa-PB, 2017.			
			<i>Continuação</i>
Utiliza tratamento medicamentoso	Sim	22	12,4
	Não	156	87,6
Possui restrições em decorrência do diagnóstico	Sim	116	65,2
	Não	62	34,8

Continua

		Continuação	
Variáveis		n	%
Restrição alimentar	Sim	66	37,1
	Não	112	62,9
Restrição para atividade física	Sim	56	31,5
	Não	122	68,5
Restrição medicamentosa	Sim	11	6,2
	Não	167	93,8
Restrição de outro tipo	Sim	13	7,3
	Não	165	92,7
Realiza autocuidado	Sim	95	53,4
	Não	83	46,6
Depende de cuidados gerais	Sim	145	81,5
	Não	33	18,5
Depende de cuidados complexos	Sim	35	19,7
	Não	143	80,3
Possui sequelas da doença	Sim	15	8,4
	Não	163	91,6

A tabela 6 mostra ainda que a maioria das crianças/adolescentes internadas estão na fase crônica da doença, 77,0% (137/178), e que, após um possível primeiro diagnóstico da doença, 66,9% foram encaminhadas para um segundo serviço, a fim de uma investigação mais detalhada. Foi referido que 27,5% (49/178) possuem outra doença associada com o diagnóstico principal. Uma informação importante é que 64,6% referiram que buscaram como primeiro serviço o hospital e, assim, supõe que a atenção primária ficou sem conhecimento da doença.

Dos vários motivos para a internação acontecer, a internação por exacerbação da doença teve predominância com 106 casos. Entretanto, algumas respostas poderiam vir associadas, ou seja, o cuidador poderia dar mais de uma resposta ao motivo da internação, por exemplo, internação para realizar exames e/ou submeter-se à cirurgia.

Outro dado interessante a ser observado neste estudo, é que 65,2% (116/178) das crianças e adolescentes possuem algum tipo de restrição em decorrência do diagnóstico, sendo a restrição alimentar a de maior predominância com um percentual de 37,1%. Percebe-se que 81,5% (145) deste público, necessita de cuidados gerais por parte do cuidador, fato que pode ser justificado, em virtude da maioria estarem na faixa etária das crianças (124/145) e, apenas 21 são adolescentes que necessitam desses cuidados.

Quanto à descrição da rede de serviços, pode-se observar na tabela 7, que 90,4% dos entrevistados relataram possuir Equipe de Saúde da Família (ESF), entretanto, 82% afirmaram utilizar os serviços. A saber se dispõe de clínica ou serviço especializado de referência, 46 (25,8%) dos entrevistados disseram que dispõe, e desses, 43 (24,2%) fazem uso do serviço.

Quando questionados se dispõe de hospital de referência, 83,1% (148/178) responderam que “sim”, e 76,4% referiram fazer uso de tal serviço. Quanto a fazer uso de outros serviços ou possuir outros locais para manejo da doença, apenas 39 (21,9%) afirmaram que “sim”.

Tabela 7 - Descrição da rede de serviços presente no banco de dados do SICADC (n=178). João Pessoa-PB, 2017

Variáveis		n	%
Possui Equipe de Saúde da Família (ESF) de referência	Sim	161	90,4
	Não	17	9,6
Utiliza ESF	Sim	146	82,0
	Não	32	18,0
Possui clínica ou serviço especializado de referência	Sim	46	25,8
	Não	132	74,2
Utiliza clínica ou serviço especializado de referência	Sim	43	24,2
	Não	135	75,8
Possui Hospital de referência	Sim	148	83,1
	Não	30	16,9
Utiliza Hospital de referência	Sim	136	76,4
	Não	42	23,6
Utiliza outros serviços ou locais para manejo da doença	Sim	39	21,9
	Não	139	78,1

A tabela 8 traz a questão da descrição familiar presente no banco de dados do SICADC.

Tabela 8 - Descrição da dinâmica familiar das crianças e adolescentes cadastradas no SICADC (n=178). João Pessoa-PB, 2017

Variáveis		n	%
Envolvimento de outros membros da família no cuidado	Sim	129	72,5
	Não	49	27,5
Família recebe apoio	Sim	116	65,2
	Não	62	34,8
Apoio material	Sim	20	11,2
	Não	158	88,8
Apoio emocional	Sim	89	50,0
	Não	89	50,0
Apoio financeiro	Sim	22	12,4
	Não	156	87,6
Apoio espiritual	Sim	54	30,3
	Não	124	69,7
Houve separação/segregação familiar após doença	Sim	31	17,4
	Não	147	82,6
Houve união familiar após doença	Sim	98	55,1
	Não	80	44,9
Não houve mudança familiar	Sim	58	32,6
	Não	120	67,4
Limitações na rotina familiar após doença	Sim	145	81,5
	Não	33	18,5
Limitações financeira	Sim	97	54,5
	Não	81	45,5

Continua

		Continuação	
Variáveis		n	%
Limitações de isolamento social	Sim	40	22,5
	Não	138	77,5
Limitações no lazer	Sim	73	41,0
	Não	105	59,0
Limitações no trabalho/profissão	Sim	86	48,3
	Não	92	51,7
Limitações de outro tipo	Sim	7	3,9
	Não	171	96,1

Em relação à dinâmica familiar, os dados coletados revelaram que há um envolvimento de outros membros da família no cuidado à criança ou adolescente, com um percentual de 72,5%. Na variável “família recebe apoio”, 65,2% responderam “sim”, sendo principalmente o “apoio emocional” (50%). Entretanto, algumas respostas poderiam ser associadas, ou seja, poderia ser marcada mais de uma resposta.

Quando perguntado se houve separação/segregação familiar, depois da ocorrência da doença, 82,6% relataram “não”. Em seguida, foi investigado se houve união familiar após o evento e 55,1% responderam “sim”. Em relação ao item “não houve mudança”, 32,6% confirmaram respondendo “sim”. A compreensão nesse questionamento ocorre que, algumas vezes pode haver separação entre determinados membros, ou união entre outros ou, simplesmente, não haver mudança, por isso, os entrevistados respondiam aos três questionamentos. Por fim, os entrevistados foram questionados sobre as limitações na rotina da família após a ocorrência da doença e, 145 (81,5%) pessoas relataram que “sim”, sendo a limitação financeira a que teve maior resposta, com 54,5%, seguida da limitação no trabalho/profissão (48,3%). Nesse tipo de questionamento também poderia ser dada mais de uma resposta.

5.1.2 Regressão Logística e Odds Ratio

Após a análise descritiva e exploratória das categorias do instrumento, através da organização da amostra, por meio do pacote estatístico, realizou-se uma análise utilizando o método estatístico de regressão logística e da *Odds Ratio*, a partir do nível de significância (α) de 10% para esta etapa e verificando, individualmente, as variáveis relevantes para a variável resposta, para que em seguida pudesse ser realizada a etapa da construção da árvore de decisão, viabilizando assim, o processo de tomada de decisão.

Na tabela 9, observa-se o modelo de Regressão Logística Binária e a *Odds Ratio* para a variável Frequência de Internação.

Tabela 9 - Modelo de Regressão Logística Binária para a variável Frequência de internação (p-valor < 0,10)

Variáveis	Coef (β)	Desvio Padrão (β)	Estatística Wald	Sig. p	Exp (β)	OR-IC90%	
						Linf	Lsup
SEXO	,671	,713	,885	,347	1,956	,605	6,319
RAÇA	-2,318	1,047	4,897	,027	,099	,018	,552
FAIXA_ETARIA	1,047	,958	1,196	,274	2,850	,590	13,772
FREQ_ESCOLA	-1,444	1,097	1,735	,188	,236	,039	1,432
DEFICIENCIA	,254	1,279	,039	,843	1,289	,157	10,562
DEFIC_FISICA	-1,250	1,187	1,109	,292	,287	,041	2,018
DEFIC_MOTORA	2,726	1,501	3,298	,069	15,277	1,293	180,503
DEFIC_VISUAL	3,168	2,624	1,458	,227	23,769	,318	1779,097
DEFIC_COGNITIVA	-,614	1,400	,193	,661	,541	,054	5,411
DEFIC_AUDITIVA	1,355	1,764	,590	,442	3,878	,213	70,630
DEFIC_OUTRA	-2,085	2,453	,723	,395	,124	,002	7,024
RAÇA_CUIDADOR	1,493	1,140	1,714	,191	4,448	,682	29,019
FAIXA_ETÁRIA_CUIDADOR	-4,294	2,229	3,710	,054	,014	,000	,534
SIT_CIVIL_CUIDADOR	2,118	,924	5,256	,022	8,311	1,819	37,978
QUANT_FILHOS_CUIDADOR	-,791	1,897	,174	,677	,454	,020	10,271
SIT_EMPREG_CUIDADOR	-1,363	,879	2,402	,121	,256	,060	1,087
GRAU_ESCOLARIDADE_CUIDADOR	-,616	2,548	,058	,809	,540	,008	35,669
USO_TABACO_CUIDADOR	-2,081	1,719	1,465	,226	,125	,007	2,110
USO_ALCOOL_CUIDADOR	1,121	1,218	,846	,358	3,068	,414	22,758
POSSUI_DOENÇA_CUIDADOR	-,135	,933	,021	,885	,873	,188	4,050
USO_MEDICAMENTO_CUIDADOR	-,942	1,163	,657	,418	,390	,058	2,638
SIT_MORADIA	,508	,789	,414	,520	1,662	,454	6,086
LOCALIZAÇÃO	-,735	1,212	,368	,544	,479	,065	3,521
TIPO_MORADIA	-,025	,941	,001	,979	,976	,207	4,588
ALVENARIA_TUJOLO_REVESTIMENTO	,166	1,221	,019	,892	1,181	,158	8,805
TAIPA_REVESTIMENTO	-1,691	3,719	,207	,649	,184	,000	83,558
NO_CÔMODOS	,267	,777	,118	,731	1,307	,364	4,692
NO_MORADORES	-1,156	,988	1,371	,242	,315	,062	1,597
ANIMAIS_DOMÉSTICOS	1,078	,876	1,513	,219	2,938	,695	12,418
ABAST_DE_ÁGUA	-,765	1,286	,354	,552	,466	,056	3,858
TRAT_ÁGUA_INGERIDA	-,849	,778	1,193	,275	,428	,119	1,537
DEST_LIXO	-,203	1,352	,022	,881	,817	,088	7,548
DEST_ELIMINAÇÕES	,668	,888	,566	,452	1,950	,453	8,402
PLANO_SAÚDE	1,356	1,215	1,245	,265	3,880	,526	28,635
DOE_CRÔNICA_FAMÍLIA	,207	1,074	,037	,847	1,230	,210	7,199
GRAU_PARENTESCO_PAIS	,019	1,251	,000	,988	1,019	,130	7,982
CADASTRO_GOVERNO	-,381	,829	,211	,646	,683	,175	2,670
REND_FAM_TOTAL	-,332	1,066	,097	,755	,717	,124	4,143
DOENÇA_CONDIÇÃO_CRÔNICA	1,104	,974	1,284	,257	3,016	,607	14,969
FASE_ATUAL_DOENÇA	-1,650	,964	2,928	,087	,192	,039	,938
PRIMEIRO_SERVIÇO	-1,988	,996	3,984	,046	,137	,027	,705
REALIZOU_EXAME_SERVIÇO1	,300	,744	,163	,686	1,350	,397	4,588
ENCAMINHAMENTO_SERVIÇO2	-,153	,842	,033	,856	,858	,215	3,428
OUTRA_DOENÇA	-,290	,894	,105	,746	,749	,172	3,259
INTERNAÇÃO_REALIZAR_EXAME	5,941	3,205	3,436	,064	380,135	1,952	74025,388
INTERNAÇÃO_SUBMETER_CIRURGIA	2,126	3,527	,363	,547	8,377	,025	2768,801
INTERNAÇÃO_ADM_MEDICAÇÃO	2,998	3,040	,972	,324	20,039	,135	2976,992
INTERNAÇÃO_EXACERBAÇÃO_DOENÇA	2,570	3,488	,543	,461	13,062	,042	4054,840
INTERNAÇÃO_OUTRO	2,455	3,339	,541	,462	11,647	,048	2827,960
REALIZOU_EXAME_INTERNAÇÃO	-1,591	1,554	1,047	,306	,204	,016	2,628
INFOR_DOENÇA_INTERNAÇÃO	1,167	,806	2,098	,147	3,213	,854	12,090
MEDICAMENTO_NÃO_UTILIZA	-,381	1,218	,098	,754	,683	,092	5,061
RESTRIÇÕES_LIGADAS_DIAGNÓSTICO	-1,408	1,355	1,080	,299	,245	,026	2,272

Continua

Variáveis	Coef (β)	Desvio Padrão (β)	Estatística Wald	Sig. p	Exp (β)	OR-IC90%	
						Lin ^f	Lsup
RESTRIÇÃO1	,797	1,097	,528	,468	2,219	,365	13,482
RESTRIÇÃO2	1,905	1,106	2,967	,085	6,718	1,090	41,413
RESTRIÇÃO3	1,365	1,551	,775	,379	3,917	,306	50,194
RESTRIÇÃO4	2,875	1,859	2,391	,122	17,721	,832	377,248
REALIZA_AUTOCUIDADO	3,105	1,213	6,556	,010	22,308	3,035	163,957
DEPENDE_CUIDADOS_GERAIS	1,078	1,060	1,035	,309	2,939	,514	16,805
DEPENDE_CUIDADOS_COMPLEXOS	,139	,952	,021	,884	1,149	,240	5,501
SEQUELAS_DOENÇA	3,322	1,426	5,425	,020	27,712	2,654	289,373
ESF_REFERÊNCIA	,001	1,535	,000	,999	1,001	,080	12,509
UTILIZA_ESF	,618	1,200	,265	,607	1,854	,258	13,342
SERV_ESPECIALIZADO_REFERÊNCI	27,099	16014,776	,000	,999	,000	,000	.
UTILIZA_SERVIÇO_ESPECIALIZADO	27,222	16014,776	,000	,999	6,642 E+11	,000	.
HOSP_REFERÊNCIA	,782	1,796	,189	,663	2,185	,114	41,903
UTILIZA_HOSPITAL_REFERÊNCIA	,389	1,658	,055	,814	1,476	,097	22,570
USO_BENZEDEIRA	-,944	1,020	,856	,355	,389	,073	2,-84
USO_CURANDEIRA	-1,247	2,792	,199	,655	,287	,003	28,364
OUTROS_SERV_NO_CUIDADO	,022	,870	,001	,980	1,023	,244	4,277
ENV_FAMILIAR_NOS_CUIDADOS	1,446	,823	3,085	,079	4,245	1,096	16,439
FAMÍLIA_RECEBE_APOIO	2,417	1,459	2,747	,097	11,217	1,018	123,533
APOIO_MATERIAL	1,343	1,543	,758	,384	3,832	,303	48,493
APOIO_EMOCIONAL	-1,797	1,088	2,726	,099	,166	,028	,993
APOIO_FINANCEIRO	-,411	1,227	,112	,738	,663	,088	4,987
APOIO_ESPIRITUAL	-1,316	,859	2,349	,125	,268	,065	1,101
SEPARAÇÃO_SEGREGAÇÃO	-1,799	1,818	,979	,323	,165	,008	3,294
UNIÃO_APÓS_DOENÇA	-1,581	1,825	,750	,387	,206	,010	4,144
NÃO_HOUE_MUDANÇA	-2,622	2,048	1,639	,200	,073	,003	2,110
MUDANÇA_ROTINA_FAMÍLIA	2,539	1,482	2,934	,087	12,672	1,106	145,160
MUDANÇA_FINANCEIRA	-,911	,925	,969	,325	,402	,088	1,842
MUDANÇA_ISOLAMENTO_SOCIAL	1,090	1,033	1,115	,291	2,975	,544	16,268
MUDANÇA_LAZER	,742	,752	,974	,324	2,100	,610	7,231
MUDANÇA_TRABALHO_PROFISSÃO	,964	,828	1,355	,244	2,621	,672	10,231
OUTRAS_MUDANÇAS	,484	1,656	,085	,770	1,622	,106	24,737
Constante	-4,486	5,715	,616	,432	,011		

Resultado significativo, (*) p-valor < 0,10; N.S.: Não-Significativo (p-valor > 0,10).

Segundo os resultados do modelo da Regressão Logística Binária para verificação da associação da variável Frequência de Internação (0 a 2 vezes ao ano, 3 ou mais vezes ao ano) com as variáveis de risco, verificou-se a significância p-valor < 0,10 para: raça, deficiência motora, faixa etária do cuidador, situação civil do cuidador, fase atual da doença, primeiro serviço que buscou, internação para realizar exames, restrições para realização de atividades físicas (restrição 2), crianças ou adolescentes realizam autocuidado, possuem sequelas da doença, envolvimento familiar nos cuidados, família recebe apoio, apoio emocional e mudanças na rotina familiar, consideradas no modelo.

Em seguida, foi calculado a *Odds Ratio* para o desfecho em estudo, com as variáveis resultantes da Regressão Logística, onde é apresentado na tabela 10.

Tabela 10 - Odds Ratio para a variável Frequência de internação (p-valor < 0,10)

Variáveis	Exp (β)	OR-IC90%	
		Linf	Lsup
RAÇA (1)	,099	,018	,552
DEFIC_MOTORA (1)	15,277	1,293	180,503
SIT_CIVIL_CUIDADOR (1)	8,311	1,819	37,978
FASE_ATUAL_DOENÇA (1)	,192	,039	,938
PRIMEIRO_SERVIÇO (1)	,137	,027	,705
INTERNAÇÃO_REALIZAR_EXAME (1)	380,135	1,952	74025,388
RESTRIÇÃO 2 (1)	6,718	1,090	41,413
REALIZA_AUTOCUIDADO (1)	22,308	3,035	163,957
SEQUELAS_DOENÇA (1)	27,712	2,654	289,373
ENV_FAMILIAR_NOS_CUIDADOS (1)	4,245	1,096	16,439
FAMÍLIA_RECEBE_APOIO (1)	11,217	1,018	123,533
APOIO_EMOCIONAL (1)	,166	,028	,993
MUDANÇA_ROTINA_FAMÍLIA (1)	12,672	1,106	145,160

Resultado significativo, (*) p-valor < 0,10; N.S.: Não-Significativo (p-valor > 0,10).

Na Odds Ratio, sempre que o valor é superior a 1, existe um aumento do risco de internar mais vezes. Observando as estimativas do valor da razão de chances obtidas, verifica-se que a maior parte das covariáveis provoca aumento no risco de ocorrência de frequentes internações.

Assim, na tabela 10, o valor da OR leva-nos a concluir que: crianças e adolescentes da raça branca, o resultado obtido (OR=0,099; IC= 0,018; 0,552) possuem diferenças observadas nas proporções estatisticamente significativas. Pacientes com deficiência motora têm aproximadamente, 15,2 vezes maior chance de se internarem mais que os pacientes que não apresentam este tipo de deficiência; crianças e adolescentes que têm seus cuidadores em situação civil do tipo solteiro, a chance de se internarem com maior frequência, é 8,31 vezes maior que os indivíduos em que os cuidadores são não solteiros. Além disso, os pacientes que se encontram na fase crônica da doença, possuem 0,19 vezes mais chances de se internarem com maior frequência do que os que estão em outras fases.

O resultado de Odds Ratio mostrou ainda que: quando o indivíduo procura o hospital como primeiro serviço para busca do diagnóstico definitivo tem 0,14 vezes maior chance de se internar com mais frequência. Todavia, quando estes indivíduos se internaram para realizar exames, a probabilidade de se internar com maior frequência, era de 380,1 vezes mais chance do que aqueles que se internam por outro motivo.

Para a variável possuir restrições, quando a criança/adolescente possui restrições para realizar atividades físicas, a chance de se internar com maior frequência é de 6,72. Se a criança ou adolescente consegue realizar o autocuidado, a chance de se internar com mais frequência é de 22,3 vezes maior do que aquelas que não realizam o autocuidado. Em relação aos pacientes que possuem algum tipo de sequelas em decorrência da doença, estes

apresentam 27,7 vezes a probabilidade aumentada em se internar mais que os que não possuem.

Quanto ao envolvimento familiar nos cuidados da criança/adolescente com doença crônica, se o familiar estava envolvido nesse cuidado a chance para se internar mais vezes, era de 4,2 vezes maior do que os que não tinham familiares envolvidos. Se a família recebe apoio, a frequência de internação destas crianças e adolescentes é de 11,2 vezes maior do que as que não recebem, bem como, quando o apoio é emocional a chances de maior internação é de 0,2 vezes maior do que outros apoios. Por fim, o fato de haver mudanças na rotina da família aumenta em 12,7 vezes a probabilidade da criança e/ou adolescente ser internado mais vezes.

5.1.3 Árvore de Decisão

Após a seleção das variáveis que apresentaram significância no modelo da regressão logística (raça, deficiência motora, situação civil do cuidador, fase atual da doença, primeiro serviço que procurou, internação para realizar exame, restrição para realizar atividades físicas (restrição 2), criança ou adolescente realiza autocuidado, possuem sequelas da doença, envolvimento familiar nos cuidados, família recebe apoio, apoio emocional e mudanças na rotina familiar), foram também selecionadas algumas variáveis para fazerem parte da construção da árvore de decisão, que não obtiveram significância estatística, mas que são consideradas importantes para o estudo em termos práticos e com base na literatura, e que foram apresentadas também no estudo de Araújo (2017), são elas: deficiência, situação empregatícia do cuidador, escolaridade do cuidador, número de moradores, animais domésticos, tratamento da água ingerida, família cadastradas em programas do governo, renda familiar total, possui segunda doença, tratamento medicamentoso, restrições em decorrência do diagnóstico, dependente de cuidados complexos, utiliza USF e utiliza clínica especializada.

No quadro 1, pode-se observar um resumo do modelo executado no programa SPSS, que fornece informações gerais sobre as especificações usadas para construção da árvore de decisão: criação do modelo e modelo resultante. A seção especificações nos oferece informações sobre os valores de configuração usados para gerar o modelo da árvore, incluindo as variáveis utilizadas na análise. Enquanto que, a seção de Resultados, mostra informações sobre o número total de nós e terminais, a profundidade da árvore e as variáveis independentes incluídas no modelo final.

Quadro 1 - Resumo do modelo de construção da árvore de decisão no SPSS

Especificações	Variável dependente	Média de internação hospitalar
	Variáveis independentes	Raça da criança ou adolescente, Tem deficiência?, Deficiência motora, Faixa etária do cuidador, Situação civil do cuidador , Situação empregatícia do cuidador , Grau de escolaridade do cuidador , Número de moradores, Possui animais domésticos?, Tratamento da água ingerida, Família cadastrada em programas sociais do governo?, Renda familiar total, Fase atual da doença da criança/adolescente, Serviço ou local procurou primeiro?, Possui outra doença associada?, Motivo da internação - Realizar exame, Utiliza tratamento medicamentoso?, Restrições em decorrência do diagnóstico? , Restrições para realizar atividade física?, Criança ou adolescente realiza autocuidado?, Necessita de cuidados complexos?, Sequelas ou danos em decorrência da doença?, Utiliza a ESF?, Utiliza clínica ou serviço especializado de referência?, Envolvimento dos outros membros da família no cuidado?, Família recebe algum apoio?, Tipo de apoio - Emocional, Mudança na rotina/cotidiano da família após a ocorrência da doença?
	Profundidade de árvore máxima	10
	Casos mínimos em nó pai	1
	Casos mínimos em nó filho	1
Resultados	Variáveis independentes incluídas	Mudança na rotina/cotidiano da família após a ocorrência da doença?, Deficiência motora, Criança ou adolescente realiza autocuidado?, Número de moradores, Faixa etária do cuidador, Utiliza clínica ou serviço especializado de referência?, Possui outra doença associada?, Sequelas ou danos em decorrência da doença?, Situação empregatícia do cuidador , Família cadastrada em programas sociais do governo?, Necessita de cuidados complexos?, Utiliza tratamento medicamentoso?
	Número de nós	25
	Número de nós de terminal	13
	Profundidade	7

Fonte: Software SPSS adaptado, 2018.

É interessante observar que quatro variáveis incluídas na árvore apresentaram relação com o desfecho, comprovadas pela regressão logística, a saber: Deficiência motora, Criança ou adolescente realiza autocuidado, Sequelas ou danos em decorrência da doença e Mudança na rotina/cotidiano da família após a ocorrência da doença. De forma que, se procura uma árvore com a menor taxa de erro, menor complexidade e poucos nós terminais, têm-se a explicação para exclusão de variáveis não inclusas no modelo.

A tabela de classificação (Tabela 11) informa os números corretos e incorretos de previsões feitas pelo modelo, a saber:

Tabela 11 - Classificação sobre os números corretos e incorretos do modelo

	0 a 2 vezes ao ano	3 ou mais vezes ao ano	Porcentagem Correta
0 a 2 vezes ao ano	94	15	86,2%
3 ou mais vezes ao ano	23	46	66,7%
Porcentagem global	65,7%	34,3%	78,7%

Fonte: Software SPSS adaptado, 2018.

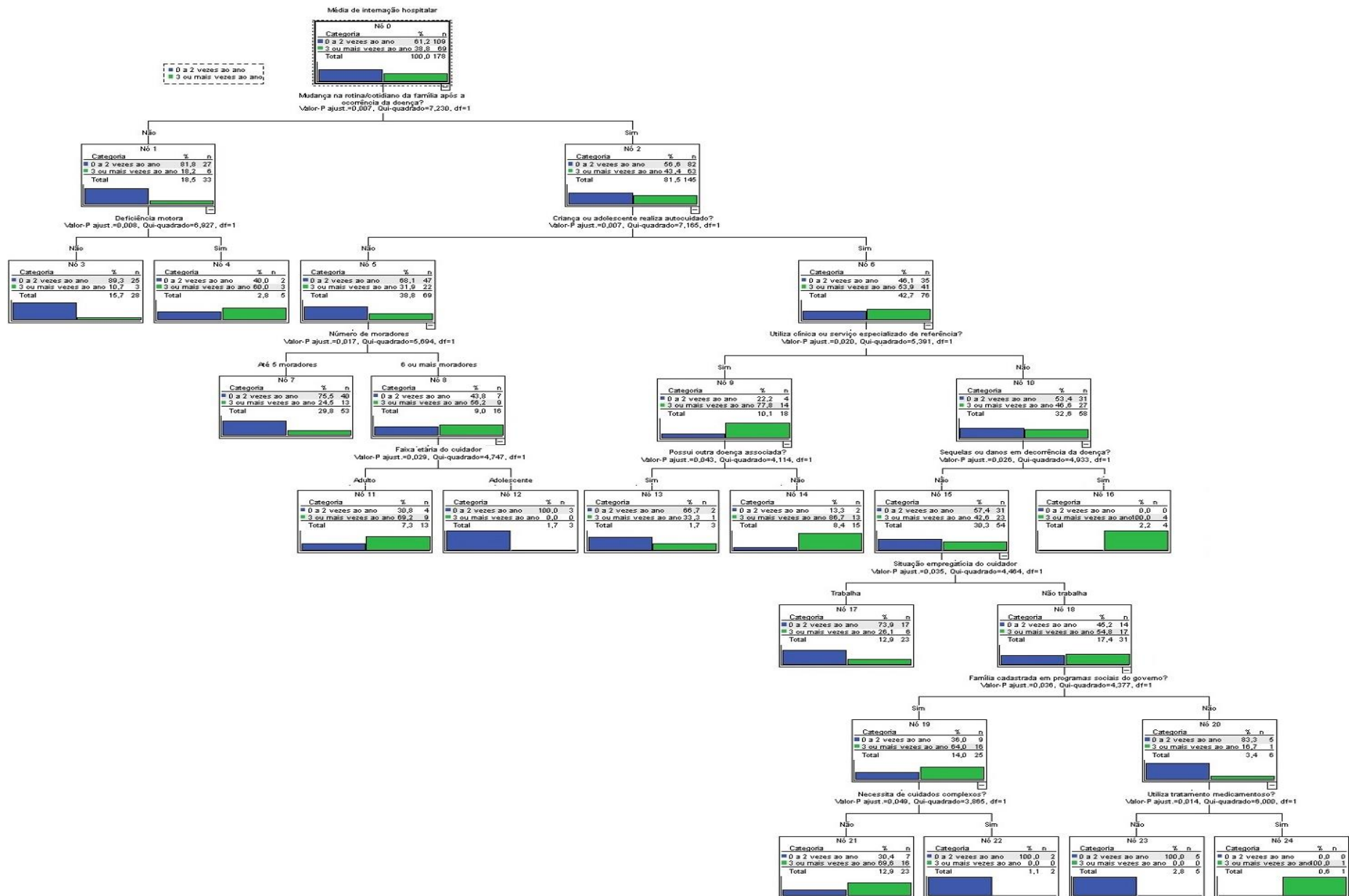
Assim, considera-se que os resultados na tabela de classificação são consistentes/coerentes com a estimativa de risco. A tabela mostra que o modelo classifica como correta, aproximadamente, 78,7% das crianças e/ou adolescentes em geral. Especificamente para cada categoria da variável dependente, ofereceu um “sucesso” de 66,7%, sendo menor que a outra categoria.

O diagrama de árvore obtido (Figura 1) é a representação gráfica do modelo de árvore de decisão. Sua estrutura é composta por nós (de decisão, de chance e terminal), ramos e o desfecho. Todas as variáveis foram tratadas como nominais, e cada nó contém uma tabela de frequência que mostra o número de casos, tanto para frequência quanto para a porcentagem, em cada categoria dependente. A categoria com maior valor de frequência em cada nó é destacada com uma faixa cinza no diagrama, não significando ser a categoria de destino.

O nó de decisão indica a decisão fundamental que está sendo considerada. O nó de chance vem após o de decisão e descreve os vários eventos subsequentes. Cada desfecho possível é associado à sua probabilidade de ocorrência, e as probabilidades representam a possibilidade de um evento particular ocorrer ou a proporção esperada de pacientes de um coorte que vivenciarão o evento previsto. Por fim, o nó terminal indica o valor do desfecho em saúde (HADDIX; TEUTSCH; CORSO, 2002).

A árvore de decisão inicialmente vem representada por uma caixa designada por nó 0 (Frequência de internação hospitalar), representando a amostra e identificando as categorias da variável de resposta em termos do número de elementos e da percentagem. A partição de seus níveis acontece por ordem decrescente da importância das variáveis na explicação de Y (PESTANA, GAGEIRO, 2005).

Figura 1 - Diagrama de Árvore de Decisão obtido pelo SPSS



Fonte: Software SPSS adaptado, 2018.

A variável mais significativa do modelo (Mudança na rotina familiar, após ocorrência da doença), define a primeira partição da amostra. Para cada uma das categorias subsequentes, é avaliada a possibilidade de subdivisão em outras variáveis explicativas. Em caso negativo, o nó terminal - onde as probabilidades condicionais assumem o valor máximo, cessa o crescimento do ramo, tais como: nós 3, 4, 7, 11, 12, 13, 14, 16, 17, 21, 22, 23 e 24. Nos casos afirmativos, o nó volta a se ramificar até que novas variáveis não acrescentem informação significativa à variável de resposta: nós 1, 2, 5, 6, 8, 9, 10, 15, 18, 19 e 20. Cada grupo é uma sucessão de acontecimentos condicionados pelos anteriores e que são medidos através de probabilidades condicionadas.

Assim, a interpretação da figura 1 é dada da seguinte forma: o nó 0 (aquele que descreve a variável resposta), mostra a porcentagem da média de internação, ou seja, 61,2% (109/178) das crianças e adolescentes deste estudo se internam de 0 a 2 vezes ao ano, enquanto que o restante se interna 3 ou mais vezes. Em seguida, o primeiro nível de profundidade da árvore é obtido através da variável “Mudança na rotina familiar após ocorrência da doença?”, denotando ser esta variável a que melhor prevê as respostas do modelo, onde a mesma se ramifica em dois nós: nó 1 (Não) e 2 (Sim). O primeiro nó que deve ser observado, é aquele que apresenta qui-quadrado maior, sendo o nó 2 (qui-quadrado = 7,165). Além disso, como o objetivo do presente estudo é a investigação da frequência de internação e as variáveis que influenciam nesse desfecho, se as crianças e/ou adolescentes em seu ambiente familiar apresentarem alguma mudança na rotina, então, se internam mais de 3 vezes com 43,4% de chances, comparadas com as que não possuem tal mudança (18,2%).

O segundo nível de profundidade mostra que a variável “Deficiência motora” e “Criança ou adolescente realiza autocuidado?”, foram as que melhor previram as crianças e/ou adolescentes que se internam mais de 3 vezes, sendo esta a categoria de maior interesse dentro da variável desfecho. Assim, o nó 1 (Não) se ramifica nos nós 3 (Não) e 4 (Sim) através da variável “Deficiência motora”, onde se observa que se os pacientes possuem (nó 4) tal deficiência, então internam-se 3 ou mais vezes com 60% de chances, em comparação com 10,7% dos que não possuem (nó 3) a deficiência motora. Quem não possui, tem 89,3% de chance de se internar até 2 vezes ao ano. Além disso, o nó 1 chegou ao seu valor máximo e cessou o crescimento do ramo.

Ainda no segundo nível, nota-se que o nó 2 (Sim) se ramifica em nó 5 (Não) e 6 (Sim), através da variável “Criança ou adolescente realiza autocuidado?”, e nos mostra que: quando esta clientela não realiza (nó 5) o autocuidado, a chance de se internarem até 2 vezes ao ano

tem probabilidade maior com 68,1% do que se internar 3 ou mais vezes. Se realizam o autocuidado (nó 6), então apresentam 53,9% maior chance de se internarem mais de 3 vezes.

No terceiro nível de profundidade tem-se que: se houve mudança na rotina/cotidiano da família da criança e/ou adolescente, e criança/adolescente não realiza autocuidado, então é preciso considerar o número de moradores de sua residência, assim, faz com que o nó 5 se ramifique em nós 7 (até 5 moradores) e 8 (6 ou mais moradores), criando um novo nível de profundidade da árvore. Dessa forma, se o número de moradores da casa é de até 5 moradores, então, a chance maior de se internar é de até 2 vezes com 75,5%. Porém se o número de moradores for maior que 6, então a chance de se internarem 3 ou mais vezes é maior, 56,2%, comparadas com as que possuem até 5 moradores na residência, 24,5%.

Seguindo a sequência de que: houve mudança na rotina/cotidiano da família da criança e/ou adolescente, criança/adolescente não realiza autocuidado, número de moradores na residência é maior que 6, então é necessário considerar qual a faixa etária do cuidador destes pacientes. Assim, observa-se que: se o cuidador é adulto (nó 11), as crianças e/ou adolescentes se internam 3 ou mais vezes com 69,2% de chance, comparadas com as que os cuidadores são adolescentes (nó 12).

Entretanto, se houve mudança na rotina/cotidiano da família da criança e/ou adolescente, e a criança e/ou adolescente realiza o autocuidado, então é preciso considerar se ela faz uso de clínica ou serviço especializado de referência. Se ela faz uso da clínica especializada (nó 9), então a chance de se internar 3 ou mais vezes é maior, com um percentual de 77,8%, comparada com as que não fazem uso (nó 10) que tem maior chance na internação em até 2 vezes ao ano com 53,4%.

Contudo, se houve mudança na rotina/cotidiano da família da criança e/ou adolescente, ela realiza autocuidado, e faz uso da clínica ou serviço especializado de referência, então é preciso considerar se ela possui outra doença associada. Se esta criança/adolescente não possui (nó 14) uma segunda doença, então a chance de se internar é 3 vezes ou mais (86,7%) do que aquelas que possuem (nó 13) (33,3%). Porém, se estes pacientes possuem mudança na rotina/cotidiano da família, realizam autocuidado, mas não fazem uso de clínica ou serviço especializado de referência, então é necessário considerar a presença de sequelas ou danos em decorrência da doença. Se possuem (nó 16), então a chance de se internar mais de 3 vezes é de 100%, comparadas com as que não possuem (nó 15), que apresentam um percentual maior nas internações de 0 a 2 vezes ao ano (57,4%).

Seguindo a ramificação da árvore, percebe-se que a criança/adolescente não possuindo sequelas ou danos em decorrência da doença, então é preciso considerar a situação

empregatícia do cuidador. Se o cuidador trabalha (nó 17), então a criança e/ou adolescente tem uma porcentagem maior (73,9%) de se internar 0 a 2 vezes ao ano, comparadas com aquelas em que os cuidadores não trabalham, que se internam com a chance de 54,8% mais de 3 vezes ao ano.

Quando há mudança na rotina/cotidiano da família após ocorrência da doença, a criança e/ou adolescente realiza autocuidado, não utilizam clínica ou serviço especializado de referência, não possuem sequelas ou danos em decorrência da doença e o cuidador não trabalha, então é preciso considerar se a família está cadastrada em algum programa social do governo. Se a família é cadastrada (nó 19), a chance destes pacientes se internarem 3 ou mais vezes é maior, com 64% de chances, do que aquelas que não são cadastradas (nó 20), que tem maior chance na internação em até 2 vezes ao ano, com percentual de 83,3%. Assim, se o cuidador não trabalha, mas a família está cadastrada em programa social do governo, então é preciso considerar se a criança necessita de cuidados complexos. Se ela não necessita (nó 21) de tais cuidados, a chance dela se internar 3 vezes ou mais ao ano é de 69,6%, comparada com aquelas que necessitam desse cuidado, que apresentam 0% de chances nesse quantitativo de internações, e 100% de chances na internação em até 2 vezes ao ano.

Contudo, se a família não está cadastrada em programas do governo, então é preciso considerar se estes pacientes fazem uso de tratamento medicamentoso. Se fazem uso (nó 24) do tratamento, então a chance de se internar mais vezes ao ano (3 ou mais) é de 100%, comparada com as que não fazem (nó 25), que apresentam um percentil de 100% para internações de 0 a 2 vezes ao ano.

De forma geral e resumida, pode-se criar um conjunto de regras (Quadro 1) para se utilizar em sistema especialista.

Quadro 2 - Conjunto de regras para se utilizar em sistema especialista

SE não há mudança na rotina	E não há presença de deficiência motora	ENTÃO probabilidade de internar é até de 2 vezes.
SE não há mudança na rotina	E há presença de deficiência motora	ENTÃO probabilidade de internar é 3 vezes ou mais.
SE há mudança na rotina	E criança não realiza autocuidado E no domicílio tem até 5 moradores	ENTÃO probabilidade de internar é de até 2 vezes.
SE há mudança na rotina	E criança não realiza autocuidado E no domicílio tem 6 ou mais moradores E o cuidador é adulto	ENTÃO probabilidade de internar é 3 vezes ou mais.
SE há mudança na rotina	E criança não realiza autocuidado E no domicílio tem 6 ou mais moradores E o cuidador é adolescente	ENTÃO probabilidade de internar é de até 2 vezes.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E possui clínica/serviço especializado E possui outra doença associada	ENTÃO probabilidade de internar é de até 2 vezes.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E possui clínica/serviço especializado E não possui outra doença associada	ENTÃO probabilidade de internar é 3 vezes ou mais.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E não possui clínica/serviço especializado E possui sequela da doença	ENTÃO probabilidade de internar é 3 vezes ou mais.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E não possui clínica/serviço especializado E não possui sequela da doença E cuidador trabalha	ENTÃO probabilidade de internar é de até 2 vezes.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E não possui clínica/serviço especializado E não possui sequela da doença E cuidador não trabalha E está cadastrado em programas sociais do governo E não precisa de cuidados complexos	ENTÃO probabilidade de internar é 3 vezes ou mais.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E não possui clínica/serviço especializado E não possui sequela da doença E cuidador não trabalha E está cadastrado em programas sociais do governo E precisa de cuidados complexos	ENTÃO probabilidade de internar é de até 2 vezes.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E não possui clínica/serviço especializado E não possui sequela da doença E cuidador não trabalha E não está cadastrado em programas sociais do governo E precisa de tratamento medicamentos	ENTÃO probabilidade de internar é de até 2 vezes.
SE há mudança na rotina	E criança realiza autocuidado E não possui clínica/serviço especializado E não possui sequela da doença E cuidador não trabalha E não está cadastrado em programas sociais do governo E não precisa de tratamento medicamentos	ENTÃO probabilidade de internar é 3 vezes ou mais.

6 DISCUSSÃO

6.1 PERFIL DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES INTERNADAS COM DOENÇAS CRÔNICAS NOS HOSPITAIS DE REFERÊNCIA NO MUNICÍPIO DE JOÃO PESSOA-PB

Crianças e adolescentes são mais susceptíveis a presença de enfermidades, em virtude da fragilidade própria da idade, e, referir a presença de uma doença crônica na vida deste público, muitas vezes significa utilizar os serviços de saúde com maior frequência, sendo constantemente a internação hospitalar o quadro mais presente na vida dessa população, tendo em vista à deficiência de uma rede primária mais acessível e eficiente, em que a atenção para saúde desse grupo deve ser compreendida como um campo prioritário para ações, a partir da atenção primária em saúde.

Dessa forma, conhecer o perfil dos pacientes é imprescindível para elaboração de políticas públicas. De acordo com os resultados encontrados nesse estudo, observou-se que a maior proporção de crianças e adolescentes do sexo masculino (52,8%), a faixa etária mais presente foi das crianças (74,7%), que compreende a idade de 0 à menores de 12 anos, com a raça predominante de não branca (69,7%).

Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2018), nascem mais crianças do sexo masculino no Brasil e esse mesmo público fica mais enfermo, necessitando utilizar com maior frequência os serviços de saúde. Alguns estudos mostram que em relação às hospitalizações de crianças e adolescentes, não foram especificados o tipo de doença, o sexo masculino hospitaliza-se mais que o feminino, como mostra o estudo de Abrantes (1998), Araújo (2012), Beker et al. (2009), Lenz et al. (2008), Sena et al. (2006), Souza et al. (2010); enquanto que nas hospitalizações por doenças crônicas, um estudo encontrado sobre o perfil de crianças egressas em unidade neonatal com condição crônica mostra que a prevalência também é do sexo masculino (TAVARES et al., 2014). Corroborando assim, com os dados encontrados no presente estudo.

Em relação à faixa etária, as crianças foram predominantes, isso se justifica em virtude da ocorrência neste público ser mais susceptível a um agravamento de uma enfermidade e por apresentar maior vulnerabilidade às hospitalizações. Cappellesso e Aguiar (2017) e Huber et al. (2010), afirmam que são as crianças, o público que mais apresenta necessidade de internações hospitalares e que os menores de 5 anos são considerados prioritários, segundo a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC, 2015), que tem um de

seus eixos estratégicos no cuidado integral à crianças com doenças crônicas no diagnóstico precoce e manejo dos agravos. Quando se trata da doença crônica, além das implicações da própria doença neste público, pode estar presente ainda problemas relacionados ao crescimento e o desenvolvimento, necessitando de uma atenção mais diferenciada, ou seja, a criança apresenta maior impacto negativo à saúde decorrente deste evento.

O estudo de Abrantes (1998) mostra que o maior número de internações em crianças e adolescentes nos hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS) em Minas Gerais, se dá nas crianças, apesar de não evidenciar o tipo de doença nas internações; assim como no estudo de Cesar et al. (2002) e Lenz et al. (2008). O estudo de Castro, Carvalho e Travassos (2005), ressalta ainda que, a cada ano de vida as crianças têm suas chances de hospitalização reduzida, ou seja, quanto mais velhas vão ficando, menor a chance de hospitalização. Isso evidentemente vai depender do tipo de doença/condição deste público.

Sobre a raça/cor das crianças/adolescentes com doenças crônicas, o estudo apontou que os não brancos (pardos, pretos, amarelos ou indígenas) foram predominantes, resultado semelhante ao estudo de Silva et al. (2015), em que mostrou maior frequência de internações de crianças com cardiopatia da raça não branca.

A hospitalização é uma experiência estressante para a criança e/ou adolescente, e quando se fala na escolarização deste público com doença crônica, percebe-se que são inúmeras as dificuldades enfrentadas, tais como: indiferença por parte dos hospitais em relação aos estudos desses pacientes, a falta de comunicação e muitas vezes conhecimento da doença pela escola, a impotência da criança/adolescente diante dos obstáculos impostos nesse processo, entre outras dificuldades (HOLANDA, 2008).

Apesar de nesse estudo, a porcentagem em relação à criança e/ou adolescente frequentar escola, tenha sido maior (52,2%) na resposta “sim”, percebe-se que não foi uma diferença tão significativa. Nesse contexto, é importante entender que a escola representa muitas vezes um diferencial na vida destes pacientes. De acordo com Fontes (2005), a escola desempenha o papel de resgate da autoestima e do senso de domínio sobre o ambiente para os que estão hospitalizados e demonstra um referencial à vida normal e a identidade daqueles que estão fora desse ambiente hospitalar e são saudáveis. Segundo Vendrúsculo (1998), quando estes pacientes frequentam a escola, se mantêm adaptados ao meio social onde lhe possibilita uma melhor qualidade de vida, seja durante ou após o tratamento.

Holanda (2008) expõe em seu estudo, que, nesse contexto, os pais precisam compreender a importância dos estudos para os filhos e que o hospital precisa de parcerias com profissionais especializados, para garantir a continuidade da educação. A tríade família,

escola e hospital devem estabelecer diálogos e dar condições para a continuidade da escolarização. Fontes (2004) entende que um instrumento de suavização dos efeitos traumáticos da internação, é a abordagem pedagógica. A hospitalização é um tempo de aprendizagem, construção de conhecimento e obtenção de novos significados (HOLANDA, 2008).

Outras variáveis selecionadas no instrumento para fazer parte das variáveis da regressão logística foram a variável “Deficiência”, e seus tipos (“Deficiência física”, “Deficiência motora”, “Deficiência visual”, “Deficiência cognitiva”, “Deficiência auditiva” e “Outras Deficiências”). Dessa maneira, é importante perceber a incidência, pois um paciente com deficiência se encaixa no público que necessita de uma atenção maior por parte do sistema de saúde. Segundo Lin e Lave (2000) e Newacheck et al. (1998), as crianças que possuem alguma deficiência usam mais os serviços de saúde do que as que não possuem e, consequentemente, suas despesas em internações são mais elevadas (em média 3 vezes maior), por causa de um cuidado mais específico.

Das 178 crianças e/ou adolescentes presentes no SICADC, 64 (36,0%) possuem algum tipo de deficiência, à saber: 33 deficientes físicos, 30 com deficiência motora, 7 deficientes visuais, 20 com deficiência cognitiva, 6 deficientes auditivos e 7 com outros tipos de deficiência.

Em relação aos dados dos cuidadores, os adultos apresentaram-se como maioria. Faixa etária adulta, nesse estudo, a considerada foi aquela a partir dos 20 anos, pois segundo os limites cronológicos definidos pela OMS, a vida adulta ocorre a partir dos 20 anos, bem como no relatório “Mulheres e saúde: evidências de hoje, agenda de amanhã” da WHO (2009), que utilizou essa faixa etária por questões e necessidades de saúde, e não por corresponder as definições trazidas pela ONU (EISENSTEIN, 2005).

A raça/cor do cuidador nesse estudo mostrou que a “não branca” foi predominante. Não foi possível confrontar com outros estudos, pois a literatura não apresentou resultado para tal variável, envolvida com as internações de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Em sua maioria, os estudos tratam da doença crônica neste público na atenção primária, e muitas vezes não dão ênfase em situações mais específicas, como em relação às internações.

Sobre a situação civil do cuidador das crianças/adolescentes com doenças crônicas, os não solteiros foram maioria. Nesse grupo, considerou-se: casados, união estável, viúvos e/ou divorciados, visto que fala-se de situação civil (BRASIL, 1973; 2002; 2007; 2015; DIAS, 2010; TARTUCE, 2016) e não status de relacionamento. No estudo de Oliveira et al. (2014b),

sobre a vulnerabilidade de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica, pode-se observar também, que o grupo dos não solteiros foi maioria, em que os casados e/ou que vivem com o companheiro (no nosso estudo considerado união estável) apresentaram 69,9% da amostra total.

Na variável quantidade de filhos do cuidador principal, o resultado nos revelou prevalência de cuidadores com até cinco filhos. Esse dado corrobora com os estudos de Oliveira et al. (2014b), em que a média ficou entre 2,4 e 1,4 filho/cuidador.

Quanto à situação empregatícia destes cuidadores, pode-se observar que a maioria afirmou não trabalhar, o que se pode explicar também a questão da renda familiar (presente na categoria 2) ser baixa, pois, quanto mais pessoas numa residência trabalharem, subentende-se que maior será a renda. A renda de uma família está fortemente associada à saúde das crianças/adolescentes (BROWN et al., 2008). Muitos estudos, revelam ser uma realidade para os cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas e apresentam que as famílias de tal público relatam deterioração nas finanças ou perda de emprego (CAICEDO, 2013; HAUENSTEIN, 1990; MONTGOMERY et al., 2002; WASILEWSKI et al., 1988). Isso pode ser justificado pela necessidade desses cuidadores estarem acompanhando de perto essas crianças/adolescentes, principalmente no momento das internações.

Bellato e Pereira (2005) e Pedroso e Motta (2010), relatam que uma renda familiar baixa, ocasiona falta de recursos financeiros, causa impacto negativo na assistência às crianças, tornando-as mais suscetíveis aos agravos à saúde. A renda de uma família é também um fator que irá determinar o acesso aos serviços de saúde, e as situações de instabilidade presentes no cotidiano dessas famílias acabam por se tornar causas de carências, que estão relacionadas desde os bens materiais até a questão de autonomia destes sujeitos.

Sobre a variável grau de escolaridade do cuidador principal, os alfabetizados foram maioria. Nesta classificação, estão inseridas as seguintes opções do instrumento: classe alfabetizada; Ensino Fundamental anos iniciais e anos finais; Ensino Fundamental completo, especial e incompleto; Ensino Fundamental EJA; Ensino Médio, Médio Especial, EJA e Médio incompleto; e Ensino Superior completo e incompleto. Apesar de ter sido um resultado favorável, é necessário aprofundar tal variável para perceber qual o nível de conhecimento de tais cuidadores, pois, compreender a doença, os cuidados e a atenção necessária que serão ofertados as crianças/adolescentes com a doença crônica é de suma importância. Segundo Bellato e Pereira (2005) e Pedroso e Motta (2010), os cuidadores são alfabetizados, mas não têm uma compreensão das informações compartilhadas pela equipe de saúde que está tratando este público em virtude da baixa escolaridade. Nesse sentido, os cuidadores responsáveis,

também está diretamente ligada à situação socioeconômica das famílias, pois quando há um menor grau de instrução dos responsáveis há também menores oportunidades de emprego, ocasionando condições de vida e de saúde precária.

Em se tratando do cuidador possuir doença e fazer uso de medicamentos, as duas variáveis obtiveram “não” como maioria de resposta. Os estudos de Rubira et al. (2012), mostraram que em sua maioria, os cuidadores de crianças com câncer tiveram índice alto de respostas “não” para as duas variáveis em questão. Entretanto, a literatura nos diz que o ônus dos cuidados de crianças com alguma condição de saúde crônica, culmina muitas vezes em problemas de saúde no cuidador principal desse público (EPPEL et al., 2004). Essa investigação sobre a relação saúde-doença do cuidador de pessoas doentes é importante, pois, em sua maioria tais cuidadores são os únicos que dão maior suporte e cuidado a estes pacientes. Araújo (2017), afirma que a presença de doenças e o uso de medicamentos manifestam muitas vezes as fragilidades do cuidador, bem como as implicações do cuidar de pessoas doentes.

Na avaliação sobre os aspectos socioeconômicos do público em questão, compreender essa problemática é de extrema importância para investigar quais são os fatores que influenciam no adoecer destes pacientes, bem como, é importante encontrar estratégias que possam diminuir tais fatores, ofertando uma qualidade de vida melhor.

Assim, quando levado em consideração as condições de moradia desse público, a maioria possui moradia do tipo casa própria, localizada na zona urbana, com até cinco moradores. É importante investigar tais condições, pois, sua carência torna o ambiente insalubre e propício ao aumento de doenças, ou agravamento da crônica. Compreender que ter casa própria e localizada na zona urbana é importante mostra que os indivíduos não têm a preocupação em relação a gastos com moradia, do tipo aluguel, podendo fazer uso desse dinheiro com outras necessidades. Em relação a estar localizada na zona urbana, demonstra ser um fator positivo, pois coopera para maior acesso a rede de saúde (ARAÚJO, 2017).

Quanto ao número de moradores é uma variável que está inserida na condição social e econômica do indivíduo. Nesse estudo, a maioria de respostas predominante, foram aquelas que afirmavam que o domicílio possui até cinco moradores. Infelizmente, não foram encontradas literaturas que abordem tal aspecto e a relação com a doença crônica na infância e adolescência e sua associação com a frequência de internação. Apenas um estudo foi encontrado, sobre a associação deste fator relacionado com a frequência de internação, através do teste Qui-quadrado, entretanto, em relação ao quantitativo de participantes, a maioria dos casos do número de moradores foi de cinco ou mais por domicílio, estando presente em sua

análise também crianças em atendimento ambulatorial, o que não corrobora com nosso estudo (ARAÚJO, 2017).

Outros fatores que contribuem para esta problemática (ambiente insalubre e possível aumento de doenças) se dão pela falta de redes de saneamento básico. No estudo em questão, foi apresentado que a maioria dos domicílios possuem água encanada, tratada e uma coleta de lixo adequada, entretanto, no quesito eliminação, a rede é do tipo não coletora. Diferentemente do que foi apresentado nos estudos de Oliveira et al. (2014a), sobre a vulnerabilidade de crianças admitidas em unidades de internação pediátrica, apresentou o predomínio de moradias sem rede de esgoto, nem rede de água encanada e coleta adequada de lixo.

Quanto a variável “animais domésticos no domicílio”, a resposta “sim” foi maioria. Araújo (2017) demonstra em seu estudo que, tal variável apresentou significância p-valor em relação à internação hospitalar dessas crianças/adolescentes com doenças crônicas, entretanto, na construção do modelo, foi uma variável que apresentou desfecho ruim para tal relação, mostrando que é preciso melhor análise. É interessante observar que a literatura não aborda tal variável como possível fator de influência nas internações de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Uma análise mais fidedigna, permite aos estudiosos e profissionais, avaliarem quais os efeitos da presença dos animais domésticos influenciando no quadro de crianças/adolescentes com doenças crônicas, acarretando assim, mais internações; além disso, permite aos profissionais uma análise situacional para que seja tomada uma decisão adequada ao quadro.

No quesito plano de saúde, grande parte dos entrevistados referiu não possuir, o que pode justificar a maior procura pelos serviços públicos. Não foram encontrados estudos que justifiquem tal variável, entretanto, a busca pode estar embasada no fator referência do hospital, e, no Estado da Paraíba, o serviço de referência em crianças e adolescentes são órgãos públicos.

Sabe-se que a presença de doença crônica na família é outro fator de importância a ser estudada, pois, a hereditariedade interfere no desenvolvimento das doenças crônicas, esse histórico familiar é um dos componentes do rol de condições de risco (MANTOVANI, 2008; SBC; SBH; SBN5, 2010). No presente estudo, a maioria dos entrevistados referiu ter doença crônica na família, o que poderia ser um indicativo para investigar e prevenir os demais familiares, e assim, tentar diminuir sinais e sintomas, bem como sequelas.

No estudo em questão, a maioria das famílias é de baixa renda, e recebem até dois salários mínimos, além disso, estão cadastradas em algum programa do Governo. Tais dados

corroboram com a literatura, a exemplo do estudo de Oliveira (2014). Pedroso e Motta (2010) afirmam que, o poder aquisitivo baixo e a falta de recursos, tornam as crianças/adolescentes mais suscetíveis aos agravos à saúde, por gerar um impacto negativo no cuidado deste público. Assim, a renda dos cuidadores deste público, vem a ser um determinante no acesso aos serviços de saúde (BELLATO; PEREIRA, 2005).

Em relação a variável "doença" ou "condição crônica", a maioria dos participantes categorizam como sendo doença. Foi levado em consideração os estudos de Araújo (2012), que apresenta doença crônica como sendo aquela que é intrínseca da criança/adolescente, e condição como sendo aquela que além da criança/adolescente, atinge toda sua família, em decorrência da própria doença. Sobre o quantitativo de crianças e/ou adolescentes que se internam com doença ou condição crônica, não foi possível confrontar com a literatura, visto que muitos autores ainda não conseguem diferenciar o conceito de cada uma e consideram como sendo de mesmo sentido, e acabam por não diferenciar em seus achados, mas sabe-se que são conceitos inter-relacionados (LEITE et al., 2012; NÓBREGA et al., 2010; SILVA et al., 2010; SOUZA; LIMA, 2010).

Ao compreender a necessidade de ter que melhorar e atualizar os serviços de saúde, com o propósito de tratar as condições crônicas, a OMS em 2003 criou um projeto intitulado “Cuidados Inovadores para Condições Crônicas”, que trouxe uma definição ampliada do que constitui uma condição crônica de saúde, deixando de ser vista apenas de forma tradicional, ou seja, limitada às condições cardíacas, diabetes, câncer e asma. De maneira geral, houve a inclusão dos distúrbios mentais e das deficiências físicas. Segundo a própria Organização, o termo condições crônicas refere-se aos problemas que persistem no tempo e necessitam de um grau de gerenciamento do sistema de saúde.

A respeito do curso da doença, a fase crônica foi predominante. Tal fato corrobora com o estudo de Araújo (2017), que justifica o resultado pelo ambiente do estudo e pelo perfil das famílias estudadas. Infelizmente, a discussão com outros autores não foi possível, visto que em sua maioria não dão ênfase a fase da doença em questão.

A respeito da variável "busca do primeiro serviço para o atendimento", foi possível observar que o hospital (salientando que não especifica qual) foi o destaque neste estudo, dentre outros tipos de serviços ofertados, como por exemplo, a Unidade de Saúde da Família. Oliveira (2014) em seus estudos mostra que as falhas dos serviços de saúde resultam em muitas hospitalizações. Araújo et al. (2013) e Nóbrega et al. (2015) apontam ainda, que tal fato pode se dá, devido as fragilidades da AB em relação a diversos pontos, como por exemplo: o acesso a capacidade resolutiva das demandas, a disponibilidade de poucos

atendimentos por dia, ou pelas famílias serem residentes de cidades do interior de pequeno porte e sem rede hospitalar. Contudo, compreende-se que a busca pelo hospital como primeiro serviço, não se configura como primeiro serviço de acesso na APS e na RAS do SUS.

Segundo Xavier (2016), os familiares entrevistados para sua análise relataram ser o hospital o primeiro local acionado pelas famílias para que a doença seja tratada ou descoberta. Batistela, Guerreiro e Rossetto (2008) dissertam ainda, que, muitas famílias preferem buscar diretamente o hospital, visto que seus filhos são mais ajudados neste tipo de serviço, do que na rede básica.

A respeito se a criança/adolescente foi encaminhada para um segundo serviço, após a descoberta ou suspeita do diagnóstico, a maioria dos entrevistados afirmaram que sim. Essa variável é importante, pois mostra a relação da rede de assistência, inclusive sobre a contra referência dos serviços, além de ser outra rede que pode auxiliar na investigação e/ou acompanhamento da doença em questão, e, em virtude das crianças/adolescente com doença crônica muitas vezes não conseguirem manter um quadro clínico estável, a busca por serviços para continuidade do tratamento é essencial e, segundo Nóbrega et al. (2013) os cuidadores acabam por fazer uma busca pelo cuidado em serviços que muitas vezes não trazem resposta às demandas apresentadas, como também não realiza um encaminhamento necessário, o que faz com estas crianças/adolescentes percorram vários serviços de saúde na busca por um atendimento mais adequado.

Alguns autores referem que grande parte dos doentes crônicos não possuem apenas uma doença, mas multimorbidades e que, a presença destas pode apresentar graus de gravidade diferentes, bem como influenciar na vida diária destes doentes, que, geralmente procuram cuidados de saúde não apenas para a doença/condição crônica, mas para as múltiplas doenças (GRUMBACH, 2003; STARFIELD et al., 2003; SOUSA, 2005; TAVARES et al., 2007). Nesse estudo, entretanto, a maioria dos pacientes referiu não possuir outras doenças associadas ao seu diagnóstico principal. Porém, são necessários estudos mais aprofundados sobre comorbidades, visto que, as chances de comorbidades aumentam progressivamente com a idade, e podem afetar os doentes em relação a estilo de vida, bem como, podem ser utilizados como indicador de prognóstico para duração dos internamentos hospitalares (SANTOS et al., 2002; SANTOS, 2005; VAN WEEL, 1996).

Sobre o tipo de internação, a que ocorre por exarcebação da doença obteve um quantitativo maior de respostas. Entretanto, Pollack et al., (1999) afirmam que o tipo de internação em sua maioria foi por causas cirúrgicas e emergenciais, entretanto, segundo

Corullón (2007), as vertentes de cada estudo irão se diferenciar, pois irá depender da vertente da vocação de cada serviço.

A respeito de receber informação sobre a doença durante a internação, o presente estudo revelou que a maioria das crianças/adolescentes e/ou cuidadores, recebem informações, diferente do estudo realizado por Araújo et al. (2010), em que demonstrou que a informação não foi bem incorporada pela equipe nas ações do cuidar. Esses autores afirmam ainda, que, as informações ofertadas, podem ser uma contribuição da equipe de saúde, visto que as informações são necessárias para implantação no cuidar diário, na educação em saúde, sendo de forma objetiva e clara para quem recebe.

Paula, Nascimento e Rocha (2008) afirmam que o apoio informativo muitas vezes se dá de forma deficiente, conflituosa ou inexistente, e que os profissionais oferecem poucas oportunidades para o diálogo, assim, sem este diálogo, a equipe de saúde acaba por não conhecer as experiências das famílias no processo de cuidar da criança. Uma pesquisa destacou ainda, que a equipe de enfermagem é o grupo de profissional que mais estabelece relações interpessoais com os familiares de crianças hospitalizadas, e que, de acordo com este público, as informações compartilhadas e de experiência, contribui para o cuidado às crianças hospitalizadas (MURAKAMI; CAMPOS, 2011). É possível compreender que a informação é uma importante fonte de apoio em cada encontro de cuidado, visto que permitirá aos responsáveis pela criança/adolescente fazerem escolhas e tomar decisões de forma consciente e responsável.

Ao abordarmos a variável "fazer uso de tratamento medicamentoso", foi constatado que a maioria das crianças/adolescentes fazem uso. As pesquisas não demonstram a comparação estatística entre os indivíduos com doença crônica, que fazem uso do tratamento medicamentoso e os que não o fazem. Na maioria dos estudos é tratado o uso de medicação por grupos isolados, na forma como é realizada e quais medicações são utilizadas. É importante a busca de tal informação porque será possível conhecer qual o tipo de tratamento que está sendo ofertado para a criança/adolescente, evitando muitas vezes, as frequentes internações, visto que a maioria faz uso contínuo de medicamentos, bem como, investigar se tal tratamento medicamentoso está sendo eficaz e necessário, de forma a evitar gastos “desnecessários”.

As restrições em decorrência do diagnóstico de doenças crônicas são diversas, e muitas delas podem desencadear problemas na vida adulta do indivíduo (VIERO et al. 2014). No presente estudo, a maioria do público referiu possuir algum tipo de restrição, sendo destaque a restrição alimentar, seguida da restrição para atividades físicas.

Quando não podem comer determinados alimentos, os quais apreciavam anteriormente, a criança/adolescente muitas vezes se sente excluída, e interpreta aquilo como uma punição, quando não são capazes ainda de compreender tal necessidade de restrição em virtude do seu quadro (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005).

Sobre o autocuidado, a maioria referiu realizar algum tipo de atividade de cuidado. Até que o público em questão adquira autonomia para realizá-lo, o cuidador é quem faz todas as atividades inerentes a esse cuidado. A realização dessa prática se dá posteriormente, quando se tornam mais conscientes com seu problema, com o evoluir da idade, e sempre que a doença/condição não seja tão incapacitante. Segundo alguns autores, o autocuidado muitas vezes contribui para um melhor conhecimento sobre si e sobre a doença, em que o mesmo se torna capaz de ter autonomia para cuidar de si, sempre que possível (PACE et al., 2006).

As pesquisas sobre o auto manejo das doenças crônicas, ainda vêm sendo focadas nos indivíduos mais velhos, entretanto, as complicações também estão presentes nas crianças e adolescentes, e, uma atenção especial a esse público pode prevenir ou atenuar tais fatores na vida adulta (SLEATH et al., 2012).

De maneira geral, quanto menor a criança, maior será sua dependência de cuidados básicos por parte do adulto (GUYER et al., 2009). No presente estudo, a maioria dos participantes informou ser dependente de cuidados por parte dos cuidadores. É importante compreender que, os cuidados a este público com doenças/condições crônicas, não deve ser responsabilidade apenas de um cuidador, mas de todos os familiares que fazem parte do seu convívio, visto que alguns doentes apresentam limitações que sobrecarregam apenas um cuidador. Assim, é necessário a intervenção da equipe para com esse público.

Além dos cuidados básicos, alguns doentes crônicos necessitam de cuidados complexos dependendo do seu quadro e da doença em si. Neste estudo, grande parte dos entrevistados relataram que as crianças/adolescentes não necessitavam de cuidados complexos. Tal fato pode ser justificado, de acordo com a doença/condição a que a criança/adolescente foi acometida, pois nem todo quadro patológico acarretará em cuidados complexos.

Neves e Cabral (2009) e Sanchez et al. (2010), referem que as questões de hospitalizações vêm ganhando força no cenário mundial, através de uma melhor abordagem acerca das doenças crônicas e dos cuidados complexos, para uma possível redução nos custos, do sofrimento familiar e da própria criança. Assim, estudar acerca de tais cuidados, se faz necessário para uma melhor visão do quadro de saúde das crianças/adolescentes.

No Brasil, não existem dados sobre o quantitativo real de crianças que necessitam de cuidados complexos e permanentes decorrente de doenças crônicas (LIMA et al., 2013), diferente dos Estados Unidos que uma em cada cinco famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, carecem de cuidados complexos (CAICEDO, 2013).

As sequelas em decorrência da doença foi outra variável presente no estudo, a literatura não traz muitas discussões sobre o quantitativo de crianças/adolescentes que apresentam tais danos em decorrência da doença, sendo possível encontrar, quais estudos que tratam diretamente das sequelas de doenças específicas e não de forma geral. Neste estudo, a maioria do público referiu não apresentar sequelas. Porém, é importante entender que, quando o indivíduo possui sequelas, estes ficam mais dependentes de serviços públicos, e assim, necessitam de uma busca maior por acesso a serviços, onde o mesmo oferece uma estrutura física, material e humana que atenda as suas necessidades de forma resolutiva e humanizada, daí a importância para investigação de casos de sequelas em decorrência da doença crônica.

O cuidado ao doente crônico, deve ocorrer de forma continuada, e deve ser reconhecida como um aspecto do cuidado vivenciado ao longo do tempo pelas pessoas que recorrem aos serviços de saúde e como estes mantêm o cuidado articulado de forma coesa (ZANELLO et al., 2015).

Infelizmente, historicamente no Brasil, a atenção à saúde é voltada para os problemas agudos. Porém, essa forma fragmentada de organização do trabalho nos serviços de saúde foi criada para funcionar reativamente à busca dos usuários, o que resulta em lacunas no cuidado às condições crônicas (BRASIL, 2013).

Para Nóbrega et al. (2017), a integralidade do cuidado da criança/adolescente com doença crônica, deve ser oferecido pela rede de atenção à saúde, onde, precisa garantir o acesso aos serviços para acompanhá-los em suas necessidades singulares e nas inerentes à doença crônica.

Assim, o presente estudo quando se refere a rede de serviço utilizada pelos entrevistados e mostra quais serviços da rede de atenção são utilizados pelas famílias de crianças/adolescentes crônicos. No que diz respeito a ESF, a maioria dos entrevistados relataram possuir tal serviço, e como fazer uso. Entretanto, mesmo fazendo uso do serviço, o número de internações foi frequente. Neves et al. (2015) referem que a ESF não tem respondido com resolutividade às demandas da criança/adolescente com doença crônica e sua família, resultando em insatisfações e não reconhecimento do serviço como fonte de tratamento para o cuidado, o que pode assim, justificar o número frequente de hospitalizações deste público.

Mendes (2012) ao analisar o modelo de atenção que orienta o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde verificou a dificuldade para que um modelo fosse construído, onde esse incorporasse o cuidado à criança em condição crônica na atenção primária à saúde de forma a ponderar suas singularidades e necessidades de saúde. Segundo Duarte et al. (2015), a ESF tem este intuito de reorganização da APS e coordenação do cuidado, para que possa garantir uma continuidade na perspectiva da longitudinalidade. Com o aumento da ocorrência das doenças/condições crônicas, os serviços devem adaptar as propostas de organização direcionadas para o tratamento de problemas agudos, ampliando para os crônicos (MENDES, 2012).

Em relação ao serviço especializado, os participantes do estudo referiram, não possuir e não fazer uso do mesmo. É sabido que, a maioria das crianças/adolescentes com doença/condição crônica requerem tratamento específico, e muitas vezes necessitam ser atendidas por serviços especializados que ajudem na reinserção do meio em que convivem de forma saudável. Segundo Clancy et al. (2013), os serviços especializados promovem a melhora da qualidade de vida deste público, através de ações de prevenção de sequelas mais graves, planejando ações específicas de cuidado para cada caso e avaliações mais objetivas tanto para o doente quanto da sua família.

Por outro lado, para a variável, "utiliza hospital de referência", os respondentes em sua maioria, referiram possuir tal serviço de referência, e fazem uso do mesmo. Xavier (2016), ao explicar o significado do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas, referiu que os serviços hospitalares eram os primeiros locais acionados para que a doença fosse tratada, explicada ou até mesmo desvendada. Ferreira (2012) evidenciou que o hospital ainda é referência para as famílias, seja para realização de consultas, como também para descompensação das doenças com recurso à urgência.

Sobre o envolvimento da família no cuidado, a maioria dos entrevistados relatou que existe o envolvimento no cuidado à criança/adolescente com doença crônica. Segundo Varela e Oliveira (2013), quando nasce uma criança com doença crônica, a família necessita de readaptação das expectativas e das funções familiares, para que atendam às necessidades destas crianças. Guimarães, Miranda e Tavares (2009) afirmam que é a família quem convive com a fase inicial da doença, incluindo o diagnóstico, e é quem sofre com as alterações de suas rotinas, visto que sua atenção fica voltada para atenção do filho doente.

Mendes (2004) refere que, quando a família é bem estruturada e tem uma relação preservada com o doente no período do seu tratamento, as chances de se obter bons resultados são maiores, mesmo nas situações clínicas difíceis. Esta família deve ser bem esclarecida

acerca da doença, para que suas atitudes sejam mudadas, seus sentimentos negativos sejam minimizados, e assim, irá permitir as modificações nas relações conflitivas para um modelo mais harmonioso e terapêutico em relação à saúde (GUIMARÃES; MIRANDA; TAVARES, 2009).

Perante toda essa questão, o apoio ofertado para a família e o doente é essencial. O apoio implica basicamente numa troca, onde são beneficiados tanto quem oferta, quanto quem recebe. Nesse estudo, sobre o apoio, os entrevistados relataram receber algum tipo de apoio, dentre as opções: material, emocional, financeiro, espiritual e/ou outro, sendo o emocional o que obteve maior destaque.

No estudo de Furtado e Lima (2003) que trabalhou sobre o cotidiano de família com filhos portadores de fibrose cística, os pais relataram nas entrevistas que o apoio recebido de diferentes grupos, desde familiares até a equipe de saúde, era importante para enfrentar as situações impostas pela doença. Esse mesmo autor refere que, esse apoio desenvolve nas famílias meios para superar as dificuldades encontradas na assistência, também.

Perricone et al. (2013) dissertam que o apoio social e o emocional são essenciais às famílias de crianças com doenças crônicas, visto que, esses apoios ajudam nas orientações de como lidar com o problema, na estruturação familiar e nas estratégias de enfrentamento da doença e suas sequelas. Para Xavier (2016), a família necessita do apoio emocional em que irá perceber ser capaz e motivada a continuar cuidando da criança doente, e, ainda, ser um apoio constante e adequado a cada situação ao qual ela passa, pois, as etapas da doença são diferentes e a família tem suas necessidades particulares.

Outro apoio que se torna importante a esse público e seus familiares, se dá no que se refere ao apoio financeiro. Muitas famílias de crianças em condições crônicas recebem ajuda financeira do governo, e isso, se torna uma importante fonte de apoio. Essas contribuições reforçam o orçamento familiar e ajudam nas necessidades emergenciais da criança e de sua família, que necessitam de uma estabilidade financeira para atender as demandas de cuidado (NÓBREGA et al., 2010; XAVIER, 2016).

No que se refere à união da família após o diagnóstico da doença crônica na criança/adolescente, a maioria dos entrevistados referiram haver maior união entre os membros. É comum no cotidiano familiar a ocorrência de mudanças, após o diagnóstico da doença crônica nas crianças/adolescentes, o que indicam novos desafios que precisam da família. Assim, a união familiar em torno dessa problemática ocorre de forma a manter a identidade familiar, seja pelo apoio do pai, irmãos, mãe, tias (os), avós, etc., (XAVIER, 2016). Estudos apontam ainda que algumas famílias relatam maior conexão, confiança e

comunicação, após a ocorrência da doença na criança, bem como, resolução de conflitos e confiança interpessoal nas relações durante a doença da criança (LAVEE; MEY-DAN, 2003).

Em relação à separação familiar, muitos entrevistados afirmam não ter tido tal evento. Entretanto, Salvador (2013) afirma que, quando ocorre a instalação da doença crônica na criança algumas transformações desestruturam a família, o que pode muitas vezes ocasionar separação. Nóbrega et al. (2012) sugerem que, a instabilidade na condição de saúde desse público, gera conflitos e/ou modificações abruptas e inesperadas no cotidiano das famílias. Assim, separações são mais propícias a acontecerem.

Brown et al. (2008) dissertam que poucas mudanças foram relatadas em suas pesquisas sobre as atividades de lazer, parentalidade e relacionamentos familiares. Ainda em relação a dinâmica familiar foi possível compreender a respeito da mudança na rotina da família, seja na parte financeira, no isolamento social, no lazer, trabalho, entre outros. E, a maioria dos entrevistados referiu ter sofrido algum tipo de mudança no cotidiano familiar, após a ocorrência da doença. Em sua maioria, a mudança mais significativa foi a financeira, seguida do trabalho/profissão e do lazer.

Estudos revelam que mudanças financeiras e perda de emprego podem ocorrer nas famílias de crianças cronicamente doentes, particularmente em famílias que vivem com o diagnóstico do câncer (BROWN et al., 2008; WINTHROP et al., 2005). Pinto, Ribeiro e Silva (2005), mostraram em seus estudos que a família passa por várias responsabilidades diante de uma criança com doença crônica, incluindo a financeira, advindas das frequentes hospitalizações.

Um estudo que buscou identificar alterações desencadeadas no cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância revelou que dificuldades emocionais e financeiras, favorecem as internações frequentes e precisa de acompanhamento contínuo para o enfrentamento da doença, o que leva muitas vezes, a família a abandonar as atividades lucrativas e/ou do emprego (SILVA et al., 2010). Assim, as dificuldades financeiras tornam mais dolorosa à vivência da doença crônica nas famílias (SILVA et al., 2010).

Os autores referem ainda que há o abandono parcial ou total do trabalho/profissão por parte de alguns membros das famílias, sendo a mãe muitas vezes a principal, pela necessidade de acompanhar a criança no tratamento e nas hospitalizações.

Sobre a mudança na rotina de lazer, tal fato pode ser justificado, pois, com a ocorrência da doença muitas transformações na dinâmica e na vida familiar da criança ocorrem, tendo em vista às necessidades intrinsecamente ligadas pela doença na família, incluindo gastos e dedicação de tempo no cuidado exclusivo ao doente. Logo, à doença

consome muito tempo e energia dos cuidadores, muitos pais inclusive referem a falta de tempo para os outros filhos e membros familiares, fato que os preocupam, pelo impacto negativo que podem causar sobre esses. (COFFEY, 2006).

Outro fato também considerado para redução ou interrupção dos momentos de lazer necessários às famílias, é desequilíbrio financeiro. É sabido que os momentos de lazer são necessários para restaurar as energias e fortalecer as famílias (NÓBREGA et al., 2012).

Freitas (2016) traz ainda em seu estudo, que a prioridade está sempre ligada à realização de tarefas domésticas e do cuidado ao filho doente crônico. A isso, vem associado o baixo nível socioeconômico que compromete o lazer da família, que muitas vezes se limita em realizar visitas aos parentes e idas à igreja. Quando a criança possui algum tipo de deficiência ou restrição, tal fato compromete ainda mais o lazer da família.

O conhecimento do perfil social e demográfico da doença e da família das crianças e adolescentes com doenças crônicas é importante para que seja estabelecido cuidados específicos as necessidades de saúde desse grupo da população, que é tão desassistido pela rede. E, para as taxas e causas de hospitalizações, tais dados se tornam importantes, pois são indicadores de qualidade da assistência ofertada pelos serviços.

6.2 MODELOS ESTATÍSTICOS PARA AUXILIAR NA TOMADA DE DECISÃO DA FREQUÊNCIA DE INTERNAÇÃO HOSPITALAR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA

Diante das informações apresentadas e discutidas até aqui e da intenção de construir um modelo que permita identificar as variáveis de influência com a variável resposta (frequência hospitalar), juntamente com informações descritas ou não na literatura, optou-se por potencializar a entrada do máximo de variáveis nos modelos de regressão logística em que após esse resultado foi gerado a *Odds Ratio* para verificar quais variáveis (resultantes da regressão) tinham tendência a maior risco de frequências de internação. Em seguida, associou as variáveis estatisticamente significantes, com as variáveis consideradas importantes para o estudo e trazidas pela literatura, para assim, construir o modelo de árvore de decisão.

O modelo da regressão logística desenvolvido neste estudo, mostrou-se adequado para calcular a probabilidade dos fatores de risco que estão associados à frequência de internação das crianças e dos adolescentes com doenças crônicas.

De acordo com o presente estudo, as variáveis que apresentaram risco significativo para frequentes internações foram: pacientes com deficiência motora; crianças e adolescentes

que têm seus cuidadores em situação civil do tipo solteiro; pacientes que se encontram na fase crônica da doença; indivíduos que procuraram o hospital como primeiro serviço; indivíduos que se internaram para realizar exames; criança/adolescente que possui restrições para realizar atividades físicas; criança ou adolescente que realiza o autocuidado; pacientes que possuem algum tipo de sequelas ou danos em decorrência da doença; quando há envolvimento familiar nos cuidados da criança/adolescente com doença crônica; quando a família recebe apoio; quando o apoio é emocional; e, quando há mudanças na rotina da família.

Para abordar as questões das doenças e condições crônicas de saúde das crianças e dos adolescentes, é necessário também olhar todos os fatores que podem estar inseridos nessa problemática. Assim, é necessário compreender também as deficiências, sequelas, danos, etc., que permeiam esse quesito.

Nesse estudo, a *Odds Ratio* mostrou que pacientes que possuem deficiência motora tem maior chance de se internarem comparada as que não possuem. Moreira e Macedo (2009) afirmam que existe uma diferença entre as crianças que vivem com doenças graves, mas não possuem deficiências visíveis, daquelas que possuem um problema grave e têm em paralelo alguma deficiência, e que estão se tratando em hospitais de referência. Não foi possível corroborar com outros estudos sobre a influência da deficiência motora, especificamente, associada à doença crônica nas internações.

Estudos sobre a influência de deficiências associadas às doenças/condições crônicas nas frequentes hospitalizações, podem proporcionar informações sobre os padrões de uso dos serviços de saúde, que estão sendo utilizados por esse público e os motivos pelos quais estão desencadeando essas hospitalizações frequentes. Assim, se faz necessário uma maior discussão acerca da temática, para que seja possível traçar planos e estratégias que facilitem o acesso e atendimento deste público, bem como melhoria do uso de outros serviços que possam atendê-los, ou a pensar na implantação de novos serviços.

Sobre a variável situação civil dos cuidadores, a chance de risco maior para frequentes internações foi dos cuidadores que são solteiros. Não foram encontrados estudos que comprovem tal resultado, mas Barreta et al. (2016) demonstraram que a relação conjugal dos pais influencia no estado emocional dos filhos, e que, o casamento pode influenciar na saúde da criança internada, seja de forma positiva ou negativa.

Em relação à fase da doença, o resultado da *Odds* indica que as crianças/adolescentes na fase crônica têm maior probabilidade a "frequentes internações". As pesquisas não trazem estudos específicos para esta temática, entretanto, esse resultado de "frequentes internações" na fase crônica da doença, pode ser explicado porque, nessa fase a doença se apresenta de

forma progressiva, constante (apresenta limitações residual ou funcional) e recorrente (períodos estáveis, com remissão dos sinais e sintomas) e pode até levar o doente à morte (ARAÚJO, 2017).

Em se tratando dos indivíduos procurarem o hospital como primeiro serviço, o risco de chance de frequentes internações é maior do que aqueles que procuram outros serviços. Muitas vezes, esse fato se dá, porque muitas crianças/adolescentes pertencem às famílias de baixa renda que acabam por ter menos acesso aos serviços de saúde e retardam a procura por um atendimento adequado, agravando o quadro e, por isso muitas vezes procuram os hospitais como primeira alternativa. Tal resultado corrobora com o estudo de Araújo (2012), ao dissertar que a atenção hospitalar foi um dos primeiros locais buscados pelos participantes de seu estudo para descobrir, explicar e/ou tratar a doença.

Bastistela, Guerreira e Rossetto (2008) referem que o hospital é considerado desde muito tempo, um modelo de serviço médico que privilegia a medicina curativa, ou seja, é um modelo assistencial hospitalocêntrico com utilização irracional das tecnologias com pouca resolutividade e integralidade. Estes estudiosos mostram ainda que, os pais acreditam que seus filhos são melhores atendidos no hospital do que na rede básica. Nesse contexto, Rocha et al. (1998) alegam que a rede básica é vista como desqualificada e descartável.

Segundo a OR, o risco de chance da internação para realizar exames, é maior do que outros tipos de internações para o público do estudo. Araújo (2009) mostrou que as hospitalizações acontecem principalmente para realização de exames e tratamento, em virtude da progressão da doença, e que modificam muitas vezes o desenvolvimento infantil e separam a criança do convívio familiar e do ambiente ao qual está inserida (escola, amigos, etc.).

A restrição para realizar algum tipo de atividade física foi outro fator de risco para frequentes internações. Segundo o modelo, quem possui esse tipo de restrição têm as chances aumentadas para se internar com mais frequência. Entretanto, tal fato não pôde ser justificado por outras pesquisas porque as restrições físicas são aquelas referentes à necessidade de brincar, correr, praticar esportes, entre outras, por parte da criança/adolescente (ARAÚJO, 2017; NÓBREGA et al., 2010; SCHNEIDER; MARTINI, 2011). Assim, tais restrições além de acontecerem nos domicílios, também estão sujeitas a acontecerem durante a internação e não para ocasionar as frequentes hospitalizações, ao contrário, segundo (ARAÚJO, 2017), elas podem agravar quando ocorrem as hospitalizações e as internações frequentes.

Quando as crianças e/ou adolescentes realizam o autocuidado, a chance de risco para frequentes internações é maior do que aquelas que não realizam. Tal fato não corroborou com os achados de Greco-Soares e Dell'Aglio (2017), que mostraram o número de internações não

apresentando correlação com o autocuidado de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, porém, estes autores justificam isso por ter ocorrido, em virtude da maneira como as variáveis foram medidas e avaliadas no estudo.

É importante entender a forma como o cuidado é realizado nas crianças/adolescentes, em razão de que esses indivíduos não compreendem ainda a magnitude do problema que vivenciam. Quando essa situação de cuidado é imposta ou oferecida a criança/adolescente, deve haver por parte deles, o entendimento da sua situação, como também da compreensão dos problemas que podem ser ocasionados, quando o autocuidado não é executado de forma eficiente, evitando assim, as frequentes internações.

Os pacientes que possuem algum tipo de sequelas ou danos em decorrência da doença, possuem maior risco para se internarem com maior frequência. Em se tratando de doença crônica e, principalmente, na fase da infância e adolescência, a própria doença e o processo terapêutico para a recuperação deste público, podem resultar em sinais permanentes e em sequelas que necessitam de cuidados mais específicos e complexos por parte da equipe de saúde (LIMA et al. 2013).

No contexto das crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, as sequelas são complicações que interferem na vida desse público. A presença dessas, é um fator importante para analisarmos a questão da qualidade de vida. Qualidade essa, que, se relaciona com a recuperação do estado de saúde em três dimensões: biológicas, sociais e psicológicas, que serão restauradas quando destruir a imagem abalada pela adversidade da doença (ANDERS; LIMA, 2004). Entretanto, destaca-se que as sequelas geram sobrecarga de trabalho aos cuidadores, que muitas vezes não sabem que atitudes terão com suas crianças/adolescentes.

Um outro agravante se dá, quando esse público reside em cidades distantes dos serviços especializados, comprometendo a prestação de cuidados (muitas vezes mais urgentes) (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016), agravando o quadro desses pacientes crônicos, ocasionando assim frequentes internações. Segundo Faquinello, Higarashi e Marcon (2007) e Lima et al., (2013), a própria doença e o processo terapêutico para a recuperação demandam cuidados continuados por períodos variados.

Para a variável envolvimento familiar, a OR demonstrou maior risco para a resposta “sim”, ou seja, quando há o envolvimento familiar no cuidado as crianças e adolescentes com doenças crônicas, existe chance para frequentes internações. A literatura não mostra estudos que possam ser confrontados com esta análise. Ao contrário disso, os estudos demonstram que quanto mais a família está envolvida no cuidado a criança/adolescente melhores podem ser os cuidados a elas ofertados. O envolvimento completo da família no cuidado propicia

ambientes favoráveis para tal cuidado, ou seja, ocorrerá com o tempo um amadurecimento dos cuidadores, a partir das fortes trocas que existem na interação com a criança (FERREIRA; DEL PRETTE; LOPES, 2013), e isso, pode ser um fator de influência, que diminuem as hospitalizações.

As variáveis, “recebe apoio” e o “apoio ofertado é o emocional”, também receberam chances de risco para frequentes hospitalizações. Não foram encontrados estudos que corroborem com esses resultados, assim como, o da variável envolvimento familiar, em que os estudos demonstram o contrário. Quando a família e o próprio indivíduo recebem algum tipo de apoio, estes são geralmente ofertados no processo de hospitalização. Nóbrega et al. (2010) afirmam que a família necessita do apoio social, ou seja, aquele apoio de cunho material, emocional, afetivo ou até mesmo de informações. Pedro (2008) salienta que a família no processo de hospitalização, aceita melhor a situação ao qual estão condicionados, quando recebem o apoio do tipo emocional.

Silva et al. (2014) alegam que a participação da rede social pode fornecer apoio às famílias, o que se tornará fundamental, para um cuidado em saúde singular, qualificado e humanizado.

Ao tratarmos das chances de risco da variável mudança na rotina cotidiano da família após a ocorrência da doença, a OR apontou grandes chances de frequentes internações. Não foram identificados estudos que comprovem tais resultados, porém, esse fato pode ser justificado, principalmente, quando a mudança ocorre financeiramente, visto que esse público necessita de tratamento prolongado e com muitas despesas, assim como, os familiares não conseguem se manter no emprego tendo em vista as frequentes internações ou da dependência da criança. Assim, com dificuldades econômicas, os familiares não conseguem comprar medicamentos, ou ter acesso aos serviços (muitas vezes não têm dinheiro para transporte), agravando o quadro das crianças/adolescentes, e dessa forma, ocasionando as internações.

Por se tratar de um modelo de decisão mais simples e que é utilizado rotineiramente pelos estudiosos, a árvore de decisão é apreciada pela sua clareza e pela sua capacidade de descrever as opções alternativas (PETROU; GRAY, 2011).

Este modelo de apoio à tomada de decisão, é uma ferramenta visual que consegue descrever os componentes de um problema de decisão. Segundo Roberts e Sonnemberg (2003), a árvore de decisão descreve graficamente o modelo em si, as probabilidades de ocorrência dos eventos diversos que estão sendo modelados e os valores dos desfechos que existem no final de cada percurso. De forma geral, todas as decisões são baseadas nos valores dos atributos usados para descrever o problema e, portanto, são mais fáceis de interpretar.

Por se tratar de métodos não paramétricos, as árvores de decisão não assumem nenhuma distribuição para os dados (PITMAN et al., 2012). É interessante perceber que nem todas as variáveis incluídas no modelo foram utilizadas. Isso se dá pelo fato de que na construção da árvore, o algoritmo possui embutido o processo de seleção de atributos relevantes e esta seleção produz modelos que tendem a ser bastante robustos contra a adição de atributos irrelevantes e redundantes (GOLD et al., 1996). Entretanto, deve-se levar em consideração que mesmo não fazendo parte do modelo por não obter peso nos atributos relevantes, algumas variáveis têm a sua importância no contexto da internação trazidas por especialistas que atuam na área.

Para tomada de decisão e para as intervenções que podem ser aplicadas pelos profissionais da saúde, de acordo com o modelo e que possam diminuir as chances de internação, através de uma adequada promoção a saúde, tem-se que a maioria se encaixa em fatores não modificáveis, exceto a variável utilizar tratamento medicamentoso, que pode ter intervenções dos profissionais. É importante compreender que estatisticamente as variáveis são integradas e dependentes umas das outras, não podendo assim considerá-las isoladas, mas de forma conjunta.

Ao referir que estes indivíduos com doenças crônicas e acometidos de alguma deficiência motora e/ou sequelas ou danos, compreende-se que eles necessitam de uma especificidade maior na assistência prestada, e, que geralmente os cuidados são prestados por maiores períodos por todo o quadro patológico em si.

A situação crianças/adolescentes com doenças crônicas que fizeram uso de tratamento medicamentoso é apresentada na árvore de decisão condicionada a se internarem três vezes ou mais. Geralmente, a maior parte das famílias que possuem crianças/adolescentes com doenças crônicas são de classe baixa e com isso, necessitam dos serviços públicos para aquisição de medicamentos, mas nem sempre as redes responsáveis pela dispersão funcionam de forma adequada e a família não tem condições financeiras para adquirir as medicações. Outro fato importante é que muitos cuidadores não recebem informações acerca da medicação, o que pode ocasionar a exacerbação dos sintomas e aumentar a necessidade do uso de medicações, ou mesmo, ocasionar frequentes internações.

Dessa forma, os profissionais devem tomar a decisão de proporcionar um diálogo franco com os cuidadores e, se possível, com as crianças/adolescentes, quando conscientes do seu quadro, orientando-os quanto ao uso da terapêutica medicamentosa, a forma como podem estar adquirindo e orientar para uma terapêutica alternativa, caso exista.

Em uma perspectiva mais abrangente, para os portadores de doenças crônicas, geralmente o tratamento medicamentoso se dá de forma contínua. Assim, muitas crianças/adolescentes necessitam da rede pública para aquisição destes, visto que a grande maioria não dispõe de boas condições financeiras (ARAÚJO, 2012), assim como precisam adquirir uma base de informação a respeito das medicações (função, efeitos colaterais, uso adequado, etc.) (GABARRA, 2005).

No presente estudo, a condição de se internar até duas vezes esteve associada às variáveis: cuidados complexos, possuir outra doença/condição associada e o cuidador trabalhar.

Por apresentarem alto risco de instabilidade de sistemas fisiológicos, com possíveis riscos à saúde, as crianças e adolescentes dependentes de cuidados complexos muitas vezes necessitam de mais internações e, segundo Faquinello, Higarashi e Marcon (2007), quando internadas o processo de alta requer conhecimentos específicos por parte de seus cuidadores.

Zamberlan et al. (2014), afirmam que independente do ambiente, seja hospitalar ou no domicílio, cuidados considerados até menos complexos são desempenhados pela família, que encontram dificuldades para lidar com essa prática. Assim, fica a preocupação com cuidados de uma complexidade maior. De acordo com Araújo (2017), pela necessidade de readaptação da rotina das famílias que realizam cuidados complexos no domicílio, as internações acabam por se tornar uma alternativa para que tais cuidados sejam realizados de maneira mais apropriada.

Assim, pela necessidade desses cuidados complexos, é necessário que seja repensado as deficiências encontradas no sistema de saúde e da assistência plena a qual necessitam. A vivência de tais cuidados por parte deste público culmina no enfrentamento maior da doença crônica como uma batalha diária de vida, que exige uma assistência mais específica e muitas vezes intensiva (CRUZ et al., 2017).

Cabe a todos os profissionais envolvidos e, de forma particular ao enfermeiro, traçar metas para que, tanto a criança/adolescente, quanto sua família sejam acompanhados e assistidos adequadamente e com vistas a capacitar a mãe/cuidadora para incluir em sua rotina de cuidados no domicílio, o desenvolvimento de cuidados complexos. Nessa perspectiva, os profissionais devem durante o período de internação hospitalar e muito antes da programação de alta, tomar a decisão de inserir o cuidador no cuidado junto à criança e ao adolescente cronicamente enfermo.

Sobre as multimorbidades, pouco estudos são encontrados na literatura médica, principalmente para os portadores de múltiplas doenças crônicas (TEIXEIRA; LEFEVRE,

2001). Porém, além do conhecimento acerca da contribuição individual das diversas condições crônicas que afetam o grupo do estudo, avaliar a prevalência de multimorbidades também é importante.

Martins, Blais e Miranda (2008) afirmam que a multimorbidade é um preditor de complicações de suma importância com resultados desfavoráveis. Entretanto, segundo Teixeira (2015), a estimativa da prevalência de multimorbidades em estudos populacionais, é bastante difícil por não haver conformidade sobre o conjunto de doenças que serão incluídas nas estatísticas, que divergem entre os estudos. Contudo, é uma abordagem que deve ser privilegiada na área da saúde e, principalmente, para o público em questão, por ter um impacto tanto nesses pacientes, quanto no uso dos serviços.

Neste estudo, a criança/adolescente possuir segunda doença associada, obteve o desfecho de internar até duas vezes, não corroborando com outros estudos. De acordo com alguns achados, a presença de uma segunda doença pode causar frequentes internações por ocasionar maiores complicações a esse público, ou seja, múltiplas condições quando ocorrem em um mesmo indivíduo, associam-se com desfechos de saúde adversos, e nem sempre os cuidados com necessidades especiais, a exemplo de multimorbidades podem ser manuseados pela atenção básica (ARAÚJO, 2017; KADAN et al., 2007; NÓBREGA et al., 2013; NEWACHECK; STODDARD, 1993).

Por outro lado, a variável “situação empregatícia do cuidador principal”, mostrou que quando eles estão trabalhando, apresentam o desfecho de menor frequência de internação (até duas vezes). Estudos mostram que, quando os cuidadores estão empregados, as médias nas variáveis de saúde nos adolescentes eram altas, diferente de quando estes não trabalhavam. Borges, Matos e Diniz (2011) afirmam ainda que, quando este público faz parte de um âmbito socioeconômico elevado, com um bom grau de instrução e cuidadores empregados, os adolescentes apresentaram mais saúde, do que os que não possuíam tais referências, levando assim a compreensão, de que situação empregatícia juntamente com nível de instrução, ou seja, estar inserido em um nível socioeconômico elevado, fazem bem a saúde deste público.

Entretanto, o presente estudo mostrou que a maioria dos cuidadores estavam em situação empregatícia desfavorável, ou seja, desempregados. Caicedo (2013) e Souza e Melo (2013), argumentam que é incomum estes cuidadores estarem no mercado de trabalho, tal fato se dá, pela necessidade em acompanhar as crianças e adolescentes tanto nas consultas, quanto nas hospitalizações.

O fato do cuidador não trabalhar, influencia na questão da renda familiar, que é considerado um fator modificável e, segundo Araújo (2017), há possibilidade para uma

tomada de decisão dos gestores e profissionais de saúde, no sentido de articular a rede para inserir tais famílias em programas de auxílio, em que recebam ajuda e que possa facilitar um acesso melhor aos serviços. É importante também, pensar em estratégias para ajudar essas famílias, em buscar alternativas para outros membros da casa, que os façam conquistar renda para incorporar no orçamento familiar.

Sobre os cuidadores estarem na faixa etária dos adultos e a frequência de internação estar condicionada a se internarem três vezes ou mais, a literatura científica não traz estudos que corroborem com tais resultados. É compreensível que quando adultos, geralmente, as responsabilidades acabam por serem maiores. Muitas vezes, vem à questão empregatícia que faz com que estes adultos assumam empregos, casas, outros filhos, etc., que muitos adolescentes não têm ou não fazem, ou ainda, recebem o apoio de outros familiares. Dessa forma, seria possível justificar, sem embasamento na pesquisa, que a frequência de internação das crianças/adolescentes é maior quando seus cuidadores são adultos. Assim, é difícil fazer julgamento de valor entre as faixas etárias em relação a responsabilidades, pois, em algumas situações muitos adolescentes adquirem responsabilidades e postura de adultos, que muitos adultos não possuem.

Diante dessas informações, algumas possibilidades para tomada de decisão podem ser adotadas pelos gestores e/ou profissionais da saúde. As variáveis encontradas na *Odds Ratio* e apresentadas na árvore de decisão estão inseridas tanto em fatores modificáveis, quanto nos fatores não modificáveis.

Para os fatores de risco não modificáveis, é necessário à implantação de intervenções para investimentos na promoção de saúde. Outro fato importante é a necessidade de repensar o sistema de saúde e a assistência ofertada a esse público, para a adoção de uma postura de análise crítica das deficiências existentes atualmente.

A tecnologia e o desenvolvimento técnico-científico propiciam condições para a expansão das possibilidades de sobrevivência do público em questão. Contudo, os profissionais muitas vezes não avançam para, além disso, deixa-se lacunas para existência de profissionais mais completos e adequados aos serviços.

Em se tratando dos fatores modificáveis, as possibilidades para tomada de decisão devem ser tanto por parte dos profissionais e gestores, quanto pelos cuidadores que podem estar inseridos no planejamento de estratégias mais adequadas. Acaba por se tornar um trabalho conjunto e interdisciplinar, a fim de mobilizar recursos, (re)pensar estratégias e criar uma rede fortalecida que seja eficaz e compromissada, em que ofereça serviços que supram as necessidades (ao menos básicas) dessas crianças/adolescentes e seus familiares, tornando-os capazes de prolongarem seu tempo de vida, chegando inclusive a fase adulta com qualidade de vida.

7 CONCLUSÕES

O presente estudo se propôs a analisar os fatores de risco que influenciam na frequência de internação hospitalar de crianças e adolescentes com doença crônica, a partir do banco de dados do SICADC, utilizando a razão de chances (*Odds Ratio*), por meio da regressão logística e, gerando assim, a construção da árvore de decisão.

A árvore de decisão de forma geral, tem suas decisões baseadas nos valores dos atributos usados para descrever o problema e, portanto, são mais fáceis de interpretar. No estudo em questão, foi possível observar quais foram os atributos independentes que levaram a um desfecho e a descoberta das variáveis associadas ao risco que levam a maior frequência de internação hospitalar das crianças e adolescentes com doenças crônicas. Associado a isso, a análise da estimativa da probabilidade, representa uma estratégia útil para auxiliar na tomada de decisão dos profissionais da rede de saúde, no que se refere aos fatores de risco, tentando de alguma forma intervir para minimizar ou extinguir tais fatores da realidade desse público.

Assim, foi possível identificar estatisticamente que, as crianças/adolescentes que possuírem deficiência motora e/ou sequelas e danos, estarem na fase crônica da doença, realizarem autocuidado, ter seus cuidadores na condição civil de solteiros, terem mudança na rotina, não possuir envolvimento familiar nos cuidados, procurarem o hospital como primeiro serviço e realizarem exames com frequência, possuem maior chance de risco para se internarem mais frequentemente, bem como, tiverem seus cuidadores inseridos na faixa etária adulta e fazer uso de tratamento medicamentoso.

Com a análise dos achados da árvore de decisão e da *Odds Ratio*, observou-se que: a criança/adolescente com doença crônica que possuir deficiência motora e/ou ter sequelas/danos em decorrência da doença, estão mais propensas à internação hospitalar mais de três vezes ao ano. Tal fato pode demonstrar falha nos serviços que estão disponíveis para prestar cuidados específicos a essa problemática, seja por falta de conhecimento ou por ineficiência do próprio sistema de saúde, e assim, faz com que a busca por hospitalizações pareça ser a solução mais eficaz para o cuidado destes pacientes.

Entretanto, caso a detecção precoce dos fatores que influenciam no risco de internação de crianças e adolescentes com doenças crônicas aconteça, é possível realizar ações preventivas, que podem evitar as essas hospitalizações, que trazem transtornos na vida desse público.

A informação deve ser o norte, tanto para o público em questão quanto para seus familiares e a tomada de decisão por parte dos profissionais e seguimentos deve implicar em

orientações com boa comunicação e trocas de saber, para que os responsáveis possam ter autonomia e conhecimento, que os farão adotar medidas adequadas ao tratamento da criança/adolescente, desde adesão ao tratamento medicamentoso, até mesmo nas questões de apoio e envolvimento familiar.

Além de todos esses fatores, é essencial que as famílias compreendam as redes de serviço, e que os gestores, os serviços especializados (tanto da saúde quanto de outros seguimentos civis), a comunidade, etc., analisem tais conhecimentos para que tomem decisões coerentes com a realidade estudada e levem os cuidadores a compreenderem as outras vertentes da Rede de Atenção à Saúde que podem dar apoio e atendimentos, dependendo de cada situação, e evitar assim, sobrecarga hospitalar.

Contudo, para que tudo isso ocorra, é imprescindível que os serviços estejam organizados e que trabalhem de forma conjunta, integrada e permanente, com comunicação entre as RAS, utilizando a referência e a contra referência, e assim, tentar redistribuir e melhorar as questões hospitalares, diminuindo a busca desse serviço como primeira opção, o que irá diminuir também as frequentes internações pelo acesso a outros serviços e informações.

Logo, a partir dos dados coletados, observou-se importantes informações acerca do perfil epidemiológico de crianças e adolescentes com doenças crônicas que estão associados com a questão das frequentes internações hospitalares demonstradas em outras literaturas, e tais dados demonstraram ineficiência dos serviços de saúde que poderiam auxiliar na diminuição da procura hospitalar como primeiro e principal serviço no atendimento destas crianças/adolescentes.

Dessa análise qualitativa, percebeu-se a necessidade da inserção de uma Educação Permanente no processo estratégico, para viabilizar o processo de trabalho dos profissionais dos demais serviços, que não o hospitalar. Ações nesse sentido, poderão levar a diminuição das taxas de frequentes internações, visto que algumas atitudes podem ser executadas em outros serviços que diminuem a gravidade dos problemas ocasionados pela doença crônica.

Vale salientar que, o presente estudo guarda limitações importantes, pois um número maior na amostra poderia demonstrar mais variáveis que influenciam de fato nas frequentes internações hospitalares, que são trazidas pela literatura, mas não foram inseridas no modelo.

Conclui-se que no contexto das crianças e adolescentes cronicamente adoecidos, existe a necessidade de um olhar específico por parte de todas as esferas, de um atendimento interdisciplinar, bem como de melhor acesso as redes de atenção à saúde, que demonstram fragilidade no quesito de prover insumos e serviços para Atenção Primária. Assim, percebe-se

que as equipes de saúde na APS precisam estar habilitadas a fornecer uma assistência mais ampla, integral e com maior grau de resolutividade, com foco nas necessidades dos doentes crônicos, evitando frequentes internações hospitalares.

REFERÊNCIAS

ABRANTES, M.M. et al. Causas de internações de crianças e adolescentes nos hospitais do SUS em Minas Gerais entre 1994 e 1995. **Inf. Epidemiol. Sus**, v. 7, n. 1, p. 95-104, 1998. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-16731998000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 mar. 2018.

AGRESTI, A. **An Introduction to Categorical Data Analysis**. 2ª ed. Florida: John Wiley, 2007.

ALFRADIQUE, M.E. et al. Internações por condições sensíveis à atenção primária: a construção da lista brasileira como ferramenta para medir o desempenho do sistema de saúde (Projeto ICSAP - Brasil). **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n.6, p. 1337-1349, 2009.

ANDERS, J.C.; LIMA, R.A.G.. Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 866-874, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000600004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 jan. 2018.

ANDRADE, A.L.S.S.; ZICKER, F. (Org.). **Métodos de investigação epidemiológica em doenças transmissíveis (manual do instrutor)**. Brasília: OPAS / Fundação Nacional de Saúde, 1997.

ANDRADE, M.M. **Como preparar trabalhos para cursos de pós-graduação: noções práticas**. 5ª Ed. São Paulo: Atlas, 2002.

ARAGÃO, J. Introdução aos estudos quantitativos utilizados em pesquisas científicas. **Revista Práxis**, n. 6, 2011.

ARAÚJO, Y.B. **Doença crônica na infância: a rede e o apoio social na perspectiva da família**. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

_____. **Sistema de Informações de crianças e adolescentes com Doença Crônica (SICADC): uma ferramenta de apoio à decisão**. 2017. Tese (Doutorado em Modelos de Decisão e Saúde) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

ARAÚJO, Y.B. et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.

_____. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 5, n. 2, p. 675-681, 2013.

_____. Saberes e experiências de adolescentes hospitalizados com doença crônica. **Rev. enferm. UERJ**, v. 19, n. 2, p. 274-9, 2011.

_____. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. **Rev Bras Enferm.**, v. 64, n. 2, p. 281-6, 2011.

AZEVEDO, A.L.S. **Doenças Crônicas e Qualidade de Vida na Atenção Primária à Saúde**. (Projeto de Dissertação). Programa de Pós Graduação em Saúde e Comportamento - Universidade Católica de Pelotas (UCPel), 2011.

BARRA, D.C.C.; SASSO, G.T.M.D. Padrões de dados, terminologias e sistemas de classificação para o cuidado em saúde e enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 6, p. 1141-1149, 2011.

BARRETA, C. et al. Caracterização dos cuidadores das crianças e dos adolescentes atendidos pelo projeto de extensão de um hospital universitário infantil. **Revista Brasileira de Tecnologias Sociais**, v.3, n.1, 2016.

BARRETO, A.S. **Modelos de Regressão: Teorias e Aplicações com o Programa Estatístico R**. 1ª Ed. Brasília: Ed. do Autor, 2011.

BARROS, A.J.; HIRAKATA, V.N. Alternatives for logistic regression in cross-sectional studies: an empirical comparison of models that directly estimate the prevalence ratio. **BMC Med Res Methodol.**, v. 3, p. 21, 2003.

BARROS, L. **Psicologia Pediátrica. Perspectiva Desenvolvimentista**. Lisboa: Climpsi; 1999.

BATISTELA, S.; GUERREIRO, N.P.; ROSSETTO, E.G. Os motivos de procura pelo pronto socorro pediátrico de um hospital universitário referidos pelos pais ou responsáveis. **Semina Cienc Biol Saúde**. v. 29, n. 2, p 121-30, 2008.

BEKER, R. S.; TORRES, M. S.; LIMA, L.; LIMA, G. M. Fatores associados à Alergia Respiratória em Crianças. **Revista de Pediatria SOPERJ.**, v. 10, n. 1, p. 33 – 34, 2009.

BELLATO, R.; PEREIRA W. R. Understanding rights and weakness for a new approach on ethics in nursing. **Texto Contexto Enferm.**, v. 14, p. 17-24, 2005.

BEZERRA, G.K.A. **Modelo de Regressão Logística para previsão do óbito na Unidade de Terapia Intensiva**. 2012. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

BIERMAN, A.S.; BROWN, A.D.; LEVINTON, C.M. Using decision trees for measuring gender equity in the timing of angiography in patients with acute coronary syndrome: a novel approach to equity analysis. **International Journal for Equity in Health**. v. 14, p. 155, 2015.

BOING, A. F. et al. Redução das internações por condições sensíveis à atenção primária no Brasil entre 1998-2009. **Rev. Saúde Pública**, v. 46, n. 2, p. 359-366, 2012.

BORGES, A.; MATOS, M.G.; DINIZ, J.A. Estatuto familiar e autopercepção de saúde nos adolescentes. **Temas em Psicologia.**, v. 19, n. 2, p. 347-360, 2011.

BRASIL. **Lei de Registros Públicos, Lei nº 6.015**, de 31 de dezembro de 1973. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L6015consolidado.htm>. Acesso em: 09 de fev. de 2018.

_____. **Código Civil Brasileiro, Lei nº 10.406**, de 10 de janeiro de 2002. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10406.htm>. Acesso em: 09 de fev. de 2018.

_____. **Lei nº 11.441**, de 04 de janeiro de 2007. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/L11441.htm>. Acesso em: 09 de fev. de 2018.

_____. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Atenção Primária e Promoção da Saúde**. Brasília: CONASS, 2007.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Análise dos Indicadores da Política Nacional de Atenção Básica no Brasil** – Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos**. Diário Oficial da União, dezembro, 2012.

_____. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: MS; 2013.

_____. **Código de Processo Civil Brasileiro, Lei nº 13.105**, de 16 de março de 2015. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/L13105.htm>. Acesso em: 09 de fev. de 2018.

BRAZ, M.; BARROS FILHO, A.A.; BARROS, M.B. A. Saúde dos adolescentes: um estudo de base populacional em Campinas, São Paulo, Brasil. **Cad. Saúde Pública.**, v. 29, n. 9, p. 1877-1888, 2013.

BROWN, R.T. et al. Single Parenting and Children with Chronic Illness: An Understudied Phenomenon. **Journal of pediatric psychology**, v. 33, n. 4, p. 408–421, 2008.

CABRAL, A; NICK, E. **Dicionário técnico de psicologia**. 11^a.ed. São Paulo: Cultrix; 2001.

CAETANO, J.R.M. et al. Fatores associados à internação hospitalar de crianças menores de cinco anos. **Rev. Saúde Pública.**, v. 36, n. 3, p. 285-291, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102002000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 mai. 2017.

CAICEDO, C. Children with special health care needs: comparison of the effects of home care setting, prescribed pediatric extended care setting, and long-term care setting on child and family health outcomes and health care service use. **FIU Electronic Theses and Dissertations**, v. 3, n. 27, 2013. Disponível em: <http://digitalcommons.fiu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1951&context=etd>. Acesso em: 25 jan. 2015.

CAMINAL H.J.; MATUTANO, C.C. Primary care evaluation and hospitalization due to ambulatory care sensitive conditions. Conceptual framework. **Atenção Primária**. v. 31, n. 1, p. 61-5, 2003.

CAMINAL, J. et al. The role of primary care in preventing ambulatory care sensitive conditions. **Eur J Public Health**. v. 14, p.246-51, 2004.

CAPPELLESSO, V.R.; AGUIAR, A.P. Cardiopatias congênitas em crianças e adolescentes: caracterização clínico-epidemiológica em um hospital infantil de Manaus-AM. **O Mundo da Saúde**, v. 41, n. 2, p. 144-153, 2017. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/periodicos/mundo_saude_artigos/cardiopatias_congenitas_criancas.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2018.

CARAFFA, R.C.; SUCUPIRA, A.C.S.L. **Papel do pediatra geral nas condições crônicas de saúde**. In: SUCUPIRA ACS, KOBINGER MEBA, SAITO MI, BOURROUL MLM, ZUCCOLOTTO SMC, organizadores. *Pediatria em consultório*. 5ª Ed. São Paulo: Editora Sarvier; 2010.

CASTILHO, E.A.; GOLDBAUM, M. Doenças crônicas não transmissíveis e inquéritos populacionais. **Rev Saude Publica.**, v. 51, Supl 1:1s., 2017.

CASTRO, M.S.; CARVALHO, M.S.; TRAVASSOS, C. Fatores Associados às Readmissões Hospitalares em um Hospital Geral Brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 4, 2005.

CAVALCANTI, U.M. B.; SILVA, K.L. **Perfil das famílias de criança/adolescente em condição crônica internadas no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW): um estudo retrospectivo [Relatório de pesquisa]**. João Pessoa, Universidade Federal da Paraíba, 2011/2012.

CERVANTES, J. et al. Data selection based on decision tree for SVM classification on large data sets. **Applied Soft Computing.**, v.37 p.787–798, 2015.

CESAR, J. et al. Utilização de serviços de saúde por menores de cinco anos no extremo sul do Brasil. **Cad. Saúde Pública.**, v. 18, n. 1, 2002.

CESAR; C.L.G. et al. **Saúde e condição de vida em São Paulo - Inquérito multicêntrico de saúde no Estado de São Paulo- ISA-SP**. Faculdade de Saúde Pública USP; 2005.

CHAIMOWICZ, F. Envelhecimento e Saúde no Brasil. In: FREITAS, E.V.; PY, L.; (Org.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2011.

CICOGNA, E.C.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescente com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev Latino Am Enferm.**, v. 18, n. 5, p. 864-72, 2010.

CLANCY, A. et al. Primary health care: comparing public health nursing models in Ireland and Norway. **Nursing Research Practice.**, v. 2, p. 1-9, 2013.

COFFEY, J.S. Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. **J Pediatr Nurs**. v. 32, n. 1, p. 51–59, 2006.

- COHEN, E. et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics.**, v. 127, n. 3, p. 529-38, 2011.
- CORDEIRO, G. M.; LIMA NETO, E. A. **Modelos paramétricos**. 1ª ed. São Paulo: ABE, 2004.
- CORRAR, L.J.; PAULO, E.; DIAS FILHO, J.M. **Análise multivariada**: para os cursos de administração, ciências contábeis e economia. São Paulo: Atlas, 2007.
- CORULLÓN, L.J. **Perfil epidemiológico de uma UTI pediátrica no sul do Brasil**. 2007. Dissertação (Mestrado em Pediatria) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- COUTINHO, L.M.S.; SCAZUFCA, M.; MENEZES, P.R. Métodos para estimar razão de prevalência em estudos de corte transversal. **Rev. Saúde Pública.**, v. 42, n. 6, 2008.
- CRUZ, C.T. et al. Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **REME – Rev Min Enferm.**, v. 21, 2017. Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20170015. Acesso em: 02 mar. 2018.
- DANTAS, R.F.; DESOUSA, S.A. Modelo de risco e decisão de crédito baseado em estrutura de capital com informação assimétrica. **Pesqui. Oper.**, v. 28, n. 2, p. 263-284, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-74382008000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 jul. 2017.
- DAVIES, S.M., et al., Refinement of the HCUP Quality Indicators, in Technical Reviews, n. 4, 2001, US Agency for Healthcare Research and Quality: Rockville, MD. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02770903.2012.719250?scroll=top&needAccess=true>. Acesso em: 13 jan. 2018.
- DEININGER, L.S.C. **Internações por condições sensíveis à atenção primária como indicador de desempenho da rede de cuidados de saúde**. 2015. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- DIAS, M. B.. **Divórcio Já! Comentários à Emenda Constitucional 66, de 13 de julho de 2010**. 1 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2010.
- DUARTE, E.D. et al. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm.**, v. 24, n. 4, p. 1009-17, 2015.
- DUARTE, J.G. et al. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos?. **Physis Revista de Saúde Coletiva.**, v. 22, n. 1, p. 199-214, 2012.
- EISENSTEIN, E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. **Adolescência & Saúde.**, v. 2, n. 2, p. 6-7, 2005.
- ELIAS, E; MAGAJEWSKI, F. A Atenção Primária à Saúde no sul de Santa Catarina: uma análise das internações por condições sensíveis à atenção ambulatorial, no período de 1999 a 2004. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 11, n. 4, p. 633-647, 2008.

EPEL, E.S. et al. Accelerated telomere shortening in response to life stress. **Proceedings of the National Academies of Science**. v. 101, p. 17312-17317, 2004?

EVANGELINE, S.B.; SUDHASINI, P. An introduction to decision tree algorithm on various field of applications. **International Journal of Digital Communication and Networks (IJDCN)**, v. 3, n. 3, 2016.

FAQUINELLO, P.; HIGARASHI, I.H.; MARCON, S.S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto Contexto Enferm.**, v. 16, n. 4, p. 609-16, 2007.

FÁVERO, L. P. et al. **Análise de dados: modelagem multivariada para tomada de decisões**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

FERNANDES, V.B.L.; CALDEIRA, A.P.; FARIA, A.A. et al. Interações sensíveis na atenção primária como indicador de avaliação da Estratégia Saúde da Família. **Rev. Saúde Pública.**, v. 43, n. 6, p. 928-36, 2009.

FERREIRA, B.C.; DEL PRETTE, Z.A.P.; LOPES, D. C. Habilidades empáticas de crianças videntes e cegas e a possível influência de variáveis sociodemográficas. **Interação.**, v.13, n.1, p.49-58, 2013.

FERREIRA, P. **Importância dos Serviços de Saúde na Articulação com a Família e Escola da Criança/Adolescente com Doença Crônica**. 2012. Dissertação (Mestrado) – Universidade da Beira Interior, Covilhã.

FERRIS, M.E. A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: the UNC TRANSITION Scale. **Renal Failure.**, v. 34, n. 6, p. 744–753, 2012.

FIGUEIREDO, S.V.; SOUSA, A.C.C.; GOMES, I.L.V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev Bras Enferm.**, v. 69, n. 1, p. 88-95, 2016.

FONTES, R. de S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação.**, n. 29, p.119-138, 2005.

_____. A reinvenção da escola a partir de uma experiência instituinte em hospital. **Educação e Pesquisa.**, v. 30, n. 2, p. 271-282, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022004000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 jan. 2018.

FRANCISCO, P.M.S.B; DONALISIO, M.R.; LATTORRE, M.R.D. O Interações por doenças respiratórias em idosos e a intervenção vacinal contra influenza no Estado de São Paulo. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 7, n. 2, p. 220-227, 2004.

FRANCISCO, P.M.S.B. et al. Medidas de associação em estudo transversal com delineamento complexo. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 11, n. 3, p. 347-55, 2008.

FREITAS, G.L. **A continuidade do cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele no domicílio**. 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

FURTADO, M.C. de C.; LIMA, R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 11, n. 1, p. 66-73, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 apr. 2018.

GABARRA, L.M. **Crianças hospitalizadas com doenças crônicas: compreensão da doença**. Florianópolis. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5ª Ed. São Paulo: Atlas, 1999.

_____. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª Ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GOLD, M.R. et al. **Cost-effectiveness in Health and Medicine**. Oxford: Oxford University Press; 1996.

GOLDANI, M.Z. et al. O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. **Revista HCPA.**, v. 32, n. 1, p. 49-57, 2012.

GOLDBAUM, M. Epidemiologia e serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública.**, v. 12, supl. 2, p. 95-98, 1996.

GONTIJO, A.C.; MAIA, C.S.C. Tomada de decisão, do modelo racional ao comportamental: uma síntese teórica. **Caderno de Pesquisas em Administração.**, v. 11, n. 4, p. 13-30, 2004.

GRECO-SOARES, J.P.; DELL'AGLIO, D.D. Adesão ao tratamento em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. **Psic. Saúde & Doenças.** v. 18, n. 2, p. 322-334, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862017000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 mar. 2018.

GRUMBACH, K. Chronic illness, comorbidities, and the need for medical generalism. **Ann Fam Med.**, v. 1, n. 1, p. 4-7, 2003.

GUIMARÃES, T.M.R.; MIRANDA, W.L.; TAVARES, M.M.F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 abr. 2018.

GUYER, B. et al. Early Childhood Health Promotion and Its Life Course Health Consequences. **Academic Pediatrics.**, v. 9, n. 3, p. 142-9, 2009.

HACON, S.; BARROCAS P.; SICILIANO, S. Avaliação de risco à saúde humana: uma contribuição para a gestão integrada de saúde e ambiente. **Cadernos de Saúde Coletiva.**, v. 13, n. 4, p. 811-36, 2005.

- HADDIX, A.C.; TEUTSCH, S.M.; CORSO, P.S. **Prevention effectiveness: A guide to decision analysis and economic evaluation**. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 2002.
- HAIR, J. F. et al. **Análise multivariada de dados**. 6. ed. Porto Alegre: Bookman, 2009.
- HANDLEY, T. E. et al. Predictors of suicidal ideation in older people: A decision tree analysis. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**., v. 22, n. 11, p. 1325–1335, 2014.
- HASSARD, J. **Tempo de trabalho** – outra dimensão esquecida nas organizações. In: TORRES, O.L.S. (Org.). **O indivíduo na organização: dimensões esquecidas**. 3^a ed. São Paulo (SP): Atlas, 1996.
- HAUENSTEIN E. The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome?. **Journal of Clinical Child Psychology**., v. 19, p. 356-364, 1990.
- HAYAKAWA, L.Y.; MARCON, S.S.; HIGARASHI, I.H. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev gauch enferm.**, v. 30, n. 2, p. 175-82, 2009.
- HOLANDA, E. R. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família**. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- HUBER, J. et al. Cardiopatias congênicas em um serviço de referência: evolução clínica e doenças associadas. **Arq. Bras. Cardiol.**, v. 94, n. 3, p. 333-338, 2010.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde: 2008**. Rio de Janeiro (RJ): Fiocruz/MS/IBGE, 2010. Disponível em: <
http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/panorama_saude_brasil_2003_2008/PNA_D_2008_saude.pdf >. Acesso em: 07 fev. 2018.
- _____. Séries históricas e estatísticas: Nascidos vivos ocorridos no ano por sexo. 2018. Disponível em: <
<https://serieestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?vcodigo=RC67&t=nascidos-vivos-ocorridos-ano-sexo> >. Acesso em: 18 mar. 2018.
- JOBIM, R.; AERTS, D. Mortalidade infantil evitável e fatores associados em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, 2000-2003. **Cad Saúde Pública**, v.24, n.1, p.179-187, 2008.
- KADAN, U.T. et al. Clinical multimorbidity and physical function in older adults: a record and health status linkage study in general practice. **Fam Pract.**, v. 24, n. 5, p. 412-9, 2007.
- KIM, J. et al. Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. **Disability and Health Journal**., v.7, n.1, p.: 96-104, jan 2014.
- KITSANTAS, P. et al. Chronic physical health conditions among children of diferente racial/ethnic backgrounds. **Public Health**., v. 127, n. 6, p. 546-553, 2013.

KÜCHEMANN, B. A. Envelhecimento populacional, cuidado e cidadania: velhos dilemas e novos desafios. **Soc Estado.**, v. 27, n. 1, p. 165-80, 2012.

LALANDE, A. **Vocabulário técnico e crítico da filosofia**. 2^a.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LAVEE, Y.; MEY-DAN, M. Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. **Health Social Work.**, v. 28, p. 255–263, 2003.

LEE, J. Odds ratio or relative risk for cross-sectional data?. **Int J Epidemiol.**, v. 23, p. 201-3, 1994.

LEITE, M.F.; COLLET, N.; GOMES, I.P.; KUMAMOTO, L.H.M.C.C. Enfrentamento da condição crônica na infância pelo cuidador familiar: pesquisa qualitativa. **Online Braz J Nurs.**, v. 9, n. 3, p. 12, 2010. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/16764285.2010.3147/709>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

LEITE, M.F.; GOMES, I.P.; LEITE, M.F.; OLIVEIRA, B.R.G.; ROSIN, J.; COLLET, N. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. **Cienc cuid saude.**, v. 11, n. 1, p. 051-7, 2012.

LEJARRAGA, H. La atención pediátrica de pacientes crónicos, una práctica necesaria. **Arch argent pediatr**, v. 104, n. 1, p. 62-63, 2006.

LENZ, M.L.M.; FLORES, R.; PIRES, N.V.; STEIN, A.T. Hospitalizações entre crianças e adolescentes no território de abrangência de um serviço de Atenção Primária à Saúde. **Rev. Bras. Med. Fam. e Com.**, v.3, n. 12, 2008.

LESSA I. Doenças crônicas não-transmissíveis. In: LESSA I. **O adulto brasileiro e as doenças da modernidade: epidemiologia das doenças crônicas não-transmissíveis**. São Paulo: Hucitec, 1998.

LIMA, M.F. et al. Crianças dependentes de tecnologias: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Revista Rene.**, v. 14, n. 4, p. 665-673, 2013.

LIN, C.J.; LAVE, J.R. Utilization under children's health insurance programs: children with vs. without chronic conditions. **J Health Soc Policy.**, v. 11, p. 1–14, 2000.

_____. Mulheres e saúde: evidências de hoje, agenda de amanhã. Organização Mundial da Saúde 2009

LUIZ O.C.; CONH, A. Sociedade de risco e risco epidemiológico. **Cadernos de Saúde Pública.**, v. 22, n. 11, p. 2339-48, 2006.

MACHADO, H.B.; KOELLN, C.R. Crenças sobre saúde: influência nas atitudes de portadores de doenças crônico degenerativas em relação ao cuidado a saúde. **Rev Baiana Enferm.**, v. 22/23, n. 1/2/3, p. 121-34, 2009.

MALTA, D.C. et al. Avanços do Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil, 2011-2015. **Epidemiol. Serv. Saúde.**, v. 25, n. 2, p. 373-390, 2016.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunic Saúde Educ.**, v. 14, n. 34; p. 593-605, 2010.

MALTA, D.C.; SILVA, J.R.J.B. O Plano de Ações Estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e a definição das metas globais para o enfrentamento dessas doenças até 2025: uma revisão. **Epidemiol Serv Saúde.**, v. 22, n. 1, p. 151-64, 2013.

MANTOVANI, M.F. et al. O significado e a representação da doença crônica: conhecimento do portador de hipertensão arterial acerca de sua enfermidade. **Cogitare Enferm.**, v. 13, n. 3, p. 336-42, 2008.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E.M. **Fundamentos de metodologia científica**. 6ª ed. São Paulo, SP: Atlas, 2005

MARTINS, M.; BLAIS, R. MIRANDA, N.N. Evaluation of the Charlson comorbidity index among inpatients in Ribeirão Preto, São Paulo State, Brazil. **Cad. Saúde Pública.**, v. 24, n. 3, p. 643-652, 2008.

MENDES, C.A.B.; VEGA, F.A.C. Técnicas de regressão logística aplicada à análise ambiental. **Revista Geográfica.**, v. 20, n. 1, p. 5-30, 2011.

MENDES, E.G. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Rev Med Minas Gerais**. v. 18, n. 4, supl. 4, s3-s11, 2008.

_____. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MINUSSI, J.A.; DAMACENA, C.; NESS JR, W.L. Um modelo de previsão de solvência utilizando regressão logística. **Rev. adm. contemp.**, v. 6, n. 3, p. 109-128, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-65552002000300007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 jul. 2017.

MONTGOMERY, V.; OLIVER, R.; REISNER, A.; FALLAT, M. The effect of severe traumatic brain injury on the family. **The Journal of Trauma: Injury, Infection, and Critical Care**. v. 52, p. 1121-1124, 2002.

MOREIRA, M.C.N.; MACEDO, A.D. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 645-652, 2009.

- MOURA, A.A.G. de; CARVALHO, E.F. de; SILVA, N.J.C. da. Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. **Ciênc. saúde coletiva.**, v. 12, n. 6, p. 1661-1672, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000600027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 jul. 2017.
- MOURA, E.C. et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciênc. saúde coletiva.**, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017002802727&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 mar. 2018.
- MURAKAMI, R.; CAMPOS, C.J.G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Rev Bras Enferm.**, v. 64, n. 2, p. 254-260, 2011.
- NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem.**, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009.
- NEVES, E.T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.
- NEWACHECK, P.W; STODDARD, J.J Prevalence and impact of multiple childhood chronic illnesses. **The Journal of Pediatrics.** v. 124, n. 1, 1993.
- NEWACHECK, P. et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. **Pediatrics.**, v. 102, p. 117-123, 1998.
- NÓBREGA, R.D. et al. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem.**, v. 19, n. 3, p. 425-443, 2010.
- NÓBREGA, R.D.; COLLET, N. **Perfil das crianças de 0 a 5 hospitalizadas com doença crônica no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).** [Relatório de pesquisa]. João Pessoa, Universidade Federal da Paraíba, 2007/2008.
- NÓBREGA, V.M. et al. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev Electr Enf.** v. 12, n. 3, p. 431-40, 2010. Acesso em: 11 mar. 2018. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>.
- NÓBREGA, V.M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc. Anna Nery.**, v. 16, n. 4, 2012.
- _____. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. **Cogitare Enfermagem.**, v. 18, p. 57-63, 2013.
- _____. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 4, p. 656-663, 2015.
- _____. Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. **Rev. esc. enferm. USP.**, v. 51, 2017.

NORONHA, J.C.; LIMA, L.D.; MACHADO, C.V. **O Sistema Único de Saúde-SUS**. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). Políticas e sistema de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

OLIVEIRA, B.R.G. de et al. Perfil de morbidade de crianças hospitalizadas em um hospital público: implicações para a Enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, v. 65, n. 4, p. 586-593, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000400006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 27 jun. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000400006>.

_____. Causas de hospitalizações no SUS de crianças de zero a quatro anos no Brasil. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 13, n. 2, p. 268-77, 2010.

OLIVEIRA, K. et al. Itinerário percorrido pelas famílias de crianças internadas em um hospital escola. **Revista Brasileira de Enfermagem.**, v. 67, n. 1, p. 36-42, 2014.

OLIVEIRA, L. N. et al. Vulnerabilidades de crianças admitidas em unidade de internação pediátrica. **Revista Paulista de Pediatria.**, v. 32, n. 4, p. 367-373, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial/Organização Mundial da Saúde. Brasília, 2003.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE (OPAS). **Cuidados innovadores para las condiciones crônicas**: Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas. Washington, 2013.

OSBORN, J.; CATTARUZZA, M.S. Odds ratio and relative risk for cross-sectional data. **Int J Epidemiol.**, v. 24, p. 464-5, 1995.

PACE, A.E.; OCHOA-VIGO, K.; CALIRI, M.H.L.; FERNANDES, A.P.M. O conhecimento sobre diabetes mellitus no processo de autocuidado. **Rev Latinoam Enferm.**, v. 14, n. 5, p. 728-34, 2006.

PATRÍCIO, C.M et al. O prontuário eletrônico do paciente no sistema de saúde brasileiro: uma realidade para os médicos?. **Scientia Medica.**, v. 21, n. 3, p. 121-131, 2011.

PAULA, E.S.; NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v. 16, n. 4, 2008.

PEDRO, I.C.S. **Apoio social e rede socila às famílias de crianças com câncer**. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. A compreensão das vulnerabilidades socioeconômicas no cenário da assistência de enfermagem pediátrica. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 31, n. 2, p. 218-224, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000200003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 mar. 2018.

PEREIRA, F.J.R.; SILVA, C.C.; LIMA NETO, E.A. Condições Sensíveis à Atenção Primária: uma revisão descritiva dos resultados da produção acadêmica brasileira. **Saúde Debate.**, v. 38, n. especial, p. 331-342, 2014.

PEREIRA, R.A.; SOUZA, R.A.A; VALE, J.S. O processo de transição epidemiológica no Brasil: uma revisão de literatura. **Ver. Cient. Fac. Educ. e Meio Amb.**, v. 6, n. 1, p. 99-108, 2015.

PERLICH, C.; PROVOST, F.; SIMONOFF, J.S. Tree induction vs. logistic regression: A learning curve analysis. **Journal of Machine Learning Research.**, v. 4, p. 211–255, 2003.

PERRICONE, G.O. et al. Maternal coping strategies in response to a child's chronic and oncological disease: a cross-cultural study in Italy and Portugal. **Pediatric Reports.**, v.5, n.2, p.43-47, 2013.

PESTANA, M.H.; GAGEIRO, J.N. **Análise de dados para ciências sociais:** complementaridade do SPSS. 4. ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2005.

PETERSON, C. et al. Comparing children's self-report instruments for health-related quality of life using the International classification of functioning, disability and health for children and youth (ICF-CY). **Health and Quality of Life Outcomes.**, v. 11, n. 75, 1-10, 2013.

PETERSON-CARMICHAEL, S.L.; CHEIFETZ, I.M. The chronically critically ill patient: pediatric considerations. **Respiratory Care.**, v. 57, n. 6, p. 993-1002, 2012.

PETROU, S.; GRAY, A. Economic evaluation using decision analytical modelling: design, conduct, analysis, and reporting. **BMJ.**, v. 342, n. 1766, 2011.

PINTO, J.P.; RIBEIRO, C.A.; SILVA, C.V. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, v. 13, n. 6, p. 974-981, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 fev. 2018.

PITMAN, R. et al. Dynamic transmission modeling: a report of the ISPOR-SMDM Modeling Good Research Practices Task Force-5. **Value Health.**, v. 15, n. 6, p. 828-834, 2012.

POLLACK, M.M. et al. Prognostication and Certainty in the Pediatric Intensive Care Unit. **Rev. Pediatrics.**, v.104, n.4, p. 868-73, 1999.

PRATA, P.R. A transição epidemiológica no Brasil. **Cad. Saúde Pública.**, v. 8, n. 2, p. 168-75, 1992.

RAMIREZ, A. **A razão de usar possibilidades (odds ratios) como ferramenta de diagnóstico de campo.** 2012. Disponível em: <https://www.3tres3.com.pt/os-peritos-opinam/a-razão-de-usar-possibilidades-odds-ratios-para-diagnosticar_6311/>. Acesso em: 22 de jul. 2017.

RAMYA, M.C. et al. A Predictive model construction for mulberry crop productivity. **Procedia Computer Science**, v. 45, p. 156-165, 2015.

REDE INTERAGENCIAL DE INFORMAÇÃO PARA A SAÚDE (RIPSA). **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações/Rede Interagencial de Informação para a saúde.** Brasília: OPAS; 2008.

RICKETTS, T.C. et al. Hospitalization rates as indicators of access to primary care. **Health Place.**, v.7, p. 27-38, 2001.

ROBERTS, M.S.; SONNEMBERG, F.A. Decision Modelling Techniques. In: CHAPMAN G.B.; SONNEMBERG, F.A. (Ed.). **Decision Making in Health care.** New York: Cambridge University Press, 2003. p. 20-64.

ROCHA, S.M.M. et al. Estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** v. 6, n. 5, p. 5-15, 1998.

ROLLAND, J. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: MC GOOLDRICK, M.; CARTER, B. **As mudanças no ciclo de vida familiar.** São Paulo: Artes Médicas, 2001.

ROUQUAYROL, M.Z, ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e saúde.** 6ª ed., Guanabara Koogan, Rio de Janeiro 2006.

RUBIRA, E.A.; MARCON, S.R.; BELASCO, A.G.S.; GAÍVA, M.A.M.; ESPINOSA, M.M. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm.**, v.25, n. 4, p. 567-73, 2012

SAITO, M.I.; SILVA, L.E.V.; LEAL, M.M. **Adolescência: prevenção e risco.** 2nd ed. São Paulo: Ateneu; 2008.

SALVADOR, M. dos S. **Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas: subsídios para prática de enfermagem.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2013.

SANCHEZ, K.O.L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010.

SANDERSON, C.; GRUEN, R. **Analytical models for Decision Making: understanding public health.** 1th Edition, New York: Open University Press, v. 237, 2006.

SANTOS, I. et al. Relatório da disciplina de Clínica Geral 2001-2002. Lisboa; FCM; 2002. [Publicação mimeografada].

SANTOS, L.G. **Consumo frequente de carne vermelha e sua associação com o desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis: uma análise a partir da saúde coletiva.** 2015. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Saúde Coletiva) - Universidade de Brasília, Ceilândia.

SANTOS, M.I.P. **O doente com patologia múltipla em medicina geral e familiar: comorbidade de 4 doenças crônicas.** 2005. Tese (Doutoramento em Medicina). Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Nova de Lisboa.

SANTOS, E. S.; PONTE, V. Modelo de decisão em gestão econômica. **Caderno de Estudos**, v. 10, n. 19, p. 43-56, 1998.

SCHIAFFINO, A; RODRIGUEZ, M; PASARIN, M.I.; REGIDOR, E.; BORRELL, C.; FERNANDEZ, E. Odds ratio or prevalence ratio? Their use in cross-sectional studies. **Gac. Sanit.**, v. 17, p. 70-4, 2003.

SCHMIDT, M.I. et al. Chronic non-communicable diseases in Brazil: burden and current challenges. **The Lancet.**, v. 377, n. 9781, p. 1949- 1961, 2011.

SCHNEIDER, K.L.; MARTINI, J.G. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Revista Texto contexto Enfermagem.**, v. 20, n. esp., p.194-204, 2011.

SENA, R.R. et al. Perfil das crianças atendidas na unidade de pediatria do Hospital Universitário Clemente de Faria, Montes Claros – MG. **Unimontes científica.**, v. 8, n. 1, p. 118–28, 2006.

SETZ, V.G.; PEREIRA, S.R.; NAGANUMA, M. O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. **Acta Paul. Enferm.**, v. 18, n. 3, p. 294-300, 2005.

SHI, L.; STARFIELD, B. Primary care, income inequality, and self-rated health in the United States: a mixed level analysis. **Int J Health Serv.**, v. 30, p. 541-55, 2000.

SILVA JÚNIOR, J.B.; GOMES, F.B.C.; CEZÁRIO, A.C.; MOURA, L. Doenças e agravos não-transmissíveis: bases epidemiológicas. In: ROUQUAYROL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. (Org.). **Epidemiologia e saúde**. Rio de Janeiro: MEDSI; 2003. p. 289–311.

SILVA, A.A.M., GOMES, U.A., TONIAL, S.R., SILVA, R.A. Fatores de risco para hospitalização de crianças de um a quatro anos em São Luís, Maranhão, Brasil. **Cad. Saúde Pública.**, v. 15, n. 4, 1999.

SILVA, M.E.A.; GOMES, I.P.; MACHADO, N.A.; VAZ, E.M.C.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Implicações da condição crônica da criança para sua família. **Cienc Cuid Saude**. v. 13, n. 4, p. 697-704, 2014.

SILVA, M.A.S.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; MOURA, F.M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul Enferm.**, v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010.

SILVA, V.G. et al . Diagnósticos de Enfermagem em crianças com cardiopatias congênitas: mapeamento cruzado. **Acta paul. enferm.**, v. 28, n. 6, p. 524-530, 2015. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000600524&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 fev. 2018.

SLEATH, B. et al. Communication during pediatric asthma visits and child asthma medication device technique 1 month later. **J. Asthma.**, v. 49, n. 9, p. 918-25, 2012.

SOÁREZ, P.C.; SOARES, M.O.; NOVAES, H.M.D. Modelos de decisão para avaliações econômicas de tecnologias em saúde. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 10, p. 4209-4222, 2014.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CARDIOLOGIA; SOCIEDADE BRASILEIRA DE HIPERTENSÃO; SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. VI Diretrizes Brasileiras de Hipertensão Arterial. Arq. Bras. Cardiol. 2010; 95(supl. 1), p. 1-51 [Internet]. Disponível em <http://publicacoes.cardiol.br/consenso/2010/Diretriz_hipertensao_associados.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2018.

SOTTI, C.W.; BRISCH, S.V.; OLIVEIRA, B.R.G. Perfil de Internações por condições sensíveis a atenção primária (ICSAP) em menores de um ano. In: 6º Seminário Nacional Estado e Políticas Sociais, 2014, Toledo - PR. **Anais**. Paraná.

SOUSA, J.C. A Doença Crônica e o desafio da Comorbilidade. **Rev Port Clin Geral**, v. 21, p. 533-4, 2005.

SOUZA, S.P.S.; LIMA, R.A.G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 156-164, 2007.

SOUZA, J.M. et al. Incidência de pneumonia em crianças no Município de João Pessoa/PB no período de 2000 a 2008. **Revista do UNIPÊ**, v. 14, n. 2, p. 147-50, 2010.

SOUZA, M.A.; MELO, L.L. Being a mother of child hospitalized with a chronic illness **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 368-373, 2013.

STANTON, A.L.; REVENSON, T.A., & TENNEN, H. Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. **Annual Review of Psychology**, v. 58, p. 565-592, 2007.

STARFIELD, B. **Primary care: concept, evaluation and policy**. New York: Oxford University Press, 1992.

_____. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura/Ministério da Saúde, 2002.

STARFIELD, B. et al. Comorbidity: implications for the importance of primary care in 'case' management. **Ann Fam Med**, v. 1, n. 1, p. 8-14, 2003.

STROMBERG, U. Prevalence odds ratio or prevalence ratio. **Occup Environ Med**, v. 51, p. 143-4, 1994.

SURIS, J.C.; MICHAUD, P.A.; VINER, R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. **Arch Dis Child**, v. 89, p. 938-42, 2004.

TARTUCE, F. **Manual de Direito Civil**. Volume Único. 6 ed. São Paulo: Método, 2016.

TAVARES, D.M.S. et al. Incapacidade funcional entre idosos residentes em um município do Interior de Minas Gerais. **Texto & Contexto Enferm**, v. 16, n. 1, p. 32-9, 2007.

TAVARES, T.S. et al. Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade e o natal com condição crônica. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 3, n. 4, p. 1322-1335, 2014.

TEIXEIRA, D.S.C. **Aspectos epidemiológicos e sanitários relacionados à saúde bucal da população idosa**. 2015. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo.

TEIXEIRA, J.J.V.; LEFEVRE, F. Drug prescription from the perspective of elderly patients. **Rev. Saúde Pública.**, v. 35, n. 2, p. 207-213, 2001.

THOMPSON, M.L.; MYERS, J.E.; KRIEBEL, D. Prevalence odds ratio or prevalence ratio in the analysis of cross sectional data: what is to be done? **Occup Environ Med.**, v. 55, p. 272-7, 1998.

THORNTON, J.G.; LILFORD, R.J.; JOHNSON, N. Decision analysis in medicine. **BMJ.**, v. 304, n. 6834, p. 1099-1103, 1992.

TOSO, B.R.G. de O. et al. Profile of children hospitalizations by primary care sensitive conditions Acta Scientiarum. **Health Sciences.**, v. 38, n. 2, p. 231-238, 2016.

TROST S.G. et al. Decision trees for detection of activity intensity in youth with cerebral palsy. **Medicine and Science in Sports and Exercise.**, v. 48, n. 5, p. 956-966, 2016.

UNITED NATIONS. General Assembly. **Political declaration of the high-level meeting of the General Assembly on the prevention and control of non-communicable diseases**. 2011. Disponível em: <http://www.un.org/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/66/L.1>. Acesso em: 21 jul. 2017.

VAN WEEL, C. Chronic diseases in general practice: the longitudinal dimension. **Eur J Gen Pract.**, v. 2, p. 17-21, 1996.

VARELA, R.C.B.; OLIVER, F.C. A utilização de Tecnologia Assistida na vida cotidiana de crianças com deficiência. **Ciência e Saúde Coletiva.**, v.18, n.6, p.112-117, 2013.

VARGAS, N.; ARREDONDO, O.; ILABACA, G.; MATURANA, A.; ORTUVIA, G. Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. **Rev Chil Pediatr.**, v. 65, n. 5, p. 64-67, 1994.

VARMA, K.V.S.R.P. et al. A computational intelligence technique for the effective diagnosis of diabetic patients using principal component analysis (PCA) and modified fuzzy SLIQ decision tree approach. **Applied Soft Computing.**, v.49, pp.137-145, 2016.

VENDRÚSCULO, J. **A criança curada de câncer: modos de existir**. 1998. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

VERAS, T.N. et al. Perfil epidemiológico de pacientes pediátricos internados com pneumonia. **Scientia Médica.**, v. 20, n. 4, p. 277-81, 2010.

VICTORA, C.G. Intervenções para reduzir a mortalidade infantil pré-escolar e materna no Brasil. **Rev Bras Epidemiol.**, v. 4, p. 3-64, 2001.

VICTORA, C.G. Nutrition in early life: a global priority. **Lancet (British edition)**, v. 374, p. 1123-1125, 2009.

VIEIRA, M.A.; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-560, 2002.

VIERO, V. et al. Enfrentamentos da criança com câncer frente ao afastamento escolar devido internação hospitalar. **Revista Enfermagem da UFSM**, v. 4, n. 2, p. 368-377, 2014.

VOLPE, J.J. Lesão cerebral em bebês prematuros: um amálgama complexo de distúrbios destrutivos e de desenvolvimento. **Lancet Neurol.**, v. 8, p. 110-124, 2009.

WAGNER, M.B.; CALLEGARI-JACQUES, S.M. Medidas de associação em estudos epidemiológicos: risco relativo e odds ratio. **Jornal de Pediatria.**, v. 74, p. 247-251, 1998.

WASILEWSKI, Y. et al. The effect of paternal social support on maternal disruption caused by childhood asthma. **Journal of Community Health.** v. 13, p. 33-42, 1988.

WINTHROP, A.L. et al. Qualidade de vida e resultado funcional após trauma pediátrico. **J Trauma.**, v. 58, n. 3, p. 468-473, 2005.

WISE, P.H. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. **Journal Pediatrics**, v. 151, n. 5, p.56-9, 2007.

WITTEN, I.H.; FRANK, E.; HALL, M.A. **Data mining: practical machine learning tools and techniques**. São Francisco, CA: The Morgan Kaufmann series in data management systems, p. 665, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **65th World Health Assembly closes with new global health measures**. 2012. Disponível em:<http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2012/wha65_closes_20120526/en/index.html>. Acesso em: 21 jul. 2017.

_____. **Chronic diseases and health promotion: global school-based student health survey (GSHS) purpose and methodology**. [online]. 2013. Disponível em: <<http://www.who.int/chp/gshs/methodology/en/index.html>>. Acesso em: 20 jul 2017.

_____. **Global status report on noncommunicable diseases 2010**. Geneva: WHO, 2011.

_____. **Women and health: today's evidence tomorrow's agenda**. [online]. 2009. Disponível em: < http://www.who.int/ageing/mulheres_saude.pdf>. Acesso em 20 mar. 2018.

_____. **Preventing chronic diseases: a vital investment**. Geneva: WHO, 2005. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/index.html>. Acesso em: 20 jul 2017.

_____. **National cancer control programmes, policies and managerial guidelines.** Geneva: WHO, 2002.

XAVIER, D. M. **Significado do cuidado familiar a crianças com doenças crônicas:** subsídios para o cuidado de enfermagem. Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande, 2016.

ZAMBERLAN, K. C et al. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. **J. res.: fundam. care.** v. 6, n. 3, p. 1288-1301, 2014.

ZANELLO, E. et al. Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. **Ital J Pediatr.**, v. 41, p. 1-9, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4328636/>>. DOI:10.1186/s13052-015-0114-x>. Acesso em: 12 fev. 2018.

ZOCCHETTI, C.; CONSONNI, D.; BERTAZZI, P. Relationship between prevalence rate ratios and odds ratios in crosssectional studies. **Int J Epidemiol**; v. 26: p. 220-3, 1997.

Apêndice A - Termo de Cessão da Base de Dados do Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC)



SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Termo de Compromisso diante da cessão de bases de dados do Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas que contenha dados confidenciais

Concedente: "Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos" – Professor titular da Universidade Federal da Paraíba – UFPB/ Função no HU precisa?

Compromitente:

Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA - UFPB

Nome do responsável: NÍVEA TRINDADE DE ARAÚJO TIBURTINO NEVES

Formação profissional: GRADUADA EM ENFERMAGEM E MESTRANDA DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE

CPF: 065.588.034-88 **RG:** 3014448-5 **SCJDS/AL**

Endereço: AV. RIO GRANDE DO SUL, 291

Complemento: EDF. DUBAI RESIDENCE, Aptº 1201 **Bairro:** ESTADOS **Município:** JOÃO PESSOA **Estado:** PARAÍBA **País:** BRASIL

CEP: 58030-020

Telefone Celular: (83) 99651-7250

E-mail: nivea_trindade@hotmail.com

Do objeto:

As bases de dados que estão sendo cedidas são:

Do Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC).

Das finalidades:

O COMPROMITENTE declara que as finalidades para as quais se destinam esta(s) base(s) de dados são única e exclusivamente as descritas abaixo:

Análise dos variáveis do sistema, para a partir dos resultados aplicar um modelo de Decisão.

Da autorização

A referida cessão foi autorizada por *SÉRGIO RIBEIRO DOS SANTOS*

em 03/03/16

Da forma de cessão

A cessão da (s) base(s) de dados objeto deste termo, será feita por meio de pen drive

As pessoas que utilizarão a(s) base(s) de dados objeto deste termo, dentro das finalidades já descritas são:

Nome	Instituição	Cargo	Documento
Nívea Trindade de Araújo Tiburtino Neves	Universidade Federal da Paraíba - UFPB	Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde	RG: 3014448-5

Das responsabilidades

1. Guardar sigilo e zelar pela privacidade dos indivíduos relacionados/listados nesta(s) base(s) de dados.
2. Não repassar, comercializar ou transferir a terceiros as informações individualizadas, objeto deste termo, de qualquer forma que viole o seu sigilo.
3. Não disponibilizar, emprestar ou permitir acesso de pessoas ou instituições não autorizadas a esta(s) base(s) de dados.
4. Quando da guarda da mídia eletrônica, esta deve ser realizada em local que não permita o acesso, físico ou lógico de pessoas não autorizadas.
5. Não divulgar, por qualquer meio, inclusive nos relatórios de conclusão da pesquisa, dados ou informações contendo nomes ou quaisquer outras variáveis que permitam a identificação de indivíduos ou que afetem a sua confidencialidade.
6. Utilizar as informações contidas nestas bases exclusivamente para as finalidades descritas na solicitação e aprovadas.
7. Mencionar o SICADC como fonte, o período de referência dos dados e explicitar que as elaborações decorrentes são do próprio autor sempre que forem publicadas as informações objetos deste termo.
8. Constar nas publicações que as conclusões são de responsabilidade dos autores e que estas podem não refletir a posição do Concedente.
9. Enviar ao Concedente, ao término do estudo, a citação completa do artigo, relatório, tese ou livro em que os dados foram usados como fonte. Deste modo, o Concedente poderá incluir esta referência na relação de estudos que utilizaram os dados deste Sistema de Informação.
10. Em caso de quebra de segurança da informação por meio de recursos de tecnologia de informação ou de outra forma, comunicar ao Concedente imediatamente.

O descumprimento de qualquer cláusula deste Termo de Compromisso facultará ao Concedente as providências legais cabíveis, incluindo denúncia ao Conselho de classe a que pertence o COMPROMITENTE. Em se tratando de pesquisa, quando observado qualquer prenúncio de irregularidade ética, isto será comunicado ao Comitê de Ética em Pesquisas que aprovou a referida pesquisa.

As responsabilidades constantes neste termo de compromisso são estendidas às pessoas nomeadas neste documento que estão autorizadas a utilizar a(s) base(s) de dados.

O COMPROMITENTE declara estar ciente e de acordo com todas as condições constantes neste Termo de Compromisso e de sua responsabilidade legal, assumindo inteira responsabilidade pelas consequências legais da utilização indevida desta(s) base(s) de dados, por si ou por terceiros, da qual isenta inteiramente o CONCEDENTE.

João Pessoa, 03 de março de 2016



CEDENTE



COMPROMITENTE

Anexo A – Instrumento para cadastro e acompanhamento de crianças e adolescentes com doença crônica- Versão utilizada na coleta dos dados (ARAÚJO, 2017)

CATEGORIA 1: Dados de identificação da Criança/Adolescente	
Nome completo:	Sexo: (☐) Masculino (☐)Feminino
Número do Cartão SUS:	
Raça/Cor: (☐)Branca (☐)Preta (☐)Amarela (☐)Parda (☐)Indígena	Idade:
Data de Nascimento: ____/____/____	Município de Nascimento:
Estado:	Município de residência atual:
Logradouro:	Número:
Bairro: Complemento/ponto de Referência: _____	
Nome completo da Mãe:	Data de nascimento da mãe: ____/____/____
Telefone celular: (☐)	Telefone (recado): (☐)
Religião/crença: (☐)Católico (☐) Evangélico (☐) Outro: _____	
Frequenta a Escola? (☐) Sim (☐) Não Tipo de Escola: (☐) Privada (☐) Pública	
Maior grau de escolaridade: (0) Creche (1)Pré-escola (exceto CA) (2)Classe Alfabetizada – CA (3)Ensino Fundamental 1ª a 4ª série (4)Ensino Fundamental 5ª a 8ª séries (5)Ensino Fundamental Completo (6)Ensino Fundamental Especial (7)Ensino Fundamental (8)Ensino Fundamental EJA - séries finais (Supletivo 5ª a 9ª) (9)Ensino Médio, Médio 2º Ciclo (Científico, Técnico) (10) Ensino Médio Incompleto (11)Ensino Médio Especial (12)Ensino Médio EJA (Supletivo) (13)Superior incompleto: Curso _____	
Anos de estudo:	Houve repetência: (0) Sim (1) Não se, sim anos: _____
Deficiência: (0) Sim (1) Não se sim, tipo: (0)Física (1)Motora (2)Visual (3)Cognitiva (4)Auditiva (5)Outra _____	
Se, adolescente	
Situação Civil: (0)Solteiro (1)Casado (2)Viúvo (3)Divorciado (4)União estável (5)Outro	
Possui filhos: (0) Sim (1) Não Se sim, quantos?	
Trabalha: (0) Sim (1) Não. Se sim, cargo/ função/ local:	Renda Mensal: _____
Uso de drogas? (0)Sim(1)Não Se sim, qual a frequência:	
Uso de Tabaco? (0) Sim (1)Não Se sim, qual a frequência:	
Uso de álcool (0)Sim(1)Não Se sim, qual a frequência:	
CATEGORIA 1.1: Dados de identificação do cuidador principal	
Nome completo:	Sexo: (0) Masculino (1)Feminino
Raça/Cor (autodeclarada): (0)Branca (1)Preta (2)Amarela (3)Parda (4)Indígena	Idade:
Data de Nascimento: ____/____/____	Município de Nascimento:
Estado:	
Município de residência atual, se diferente do nascimento, responder o Motivo da mudança:	
Logradouro:	Número:
Complemento/ponto de Referência: _____	
Telefone celular: (☐)	Telefone (recado): (☐)
Religião/crença: (0) Católico (1) Evangélico (☐) Outro: _____	
Situação Civil do cuidador: (0) Solteiro (1) Casado (2)Viúvo (3)Divorciado (4)União estável (5)Outro	

Número de filhos/ Idade:	
Situação empregatícia: (0)Empregado (1)Desempregado (2)Afastado (3)Aposentado (4)Autônomo Ocupação:_____ Renda Mensal: _____	
Maior grau de escolaridade: (0)Creche (1)Pré-escola (exceto CA) (2)Classe Alfabetizada – CA (3)Ensino Fundamental 1ª a 4ª série (4)Ensino Fundamental 5ª a 8ª séries (5)Ensino Fundamental Completo (6)Ensino Fundamental Especial (7)Ensino Fundamental incompleto (8)Ensino Fundamental EJA - séries finais (Supletivo 5ª a 9ª) (9)Ensino Médio, Médio 2º Ciclo (Científico, Técnico) (10)Ensino Médio Especial (11)Ensino Médio EJA (Supletivo) (12) Ensino médio Incompleto (13)Superior incompleto (14) Superior Completo Anos de estudo:	
Uso de drogas? (0)Sim(1)Não Se sim, qual a frequência:	
Uso de Tabaco? (0) Sim (1)Não Se sim, qual a frequência:	
Uso de álcool (0)Sim(1)Não Se sim, qual a frequência:	
Possui alguma doença? (0) Sim (1)Não Se sim, qual?_____	
Usa algum medicamento? (0) Sim (1)Não Se sim, qual?_____	
CATEGORIA 2: Dados Sócio Sanitários	
Situação de moradia/posse da terra: (0) Próprio (1) Financiada (2) Alugada (3) Arrendada (4)Cedida (5) Ocupação (6) Situação de Rua (7)Outra: _____ Localização: (0) Urbana (1)Rural	
Tipo de moradia: (0)Casa (1)Apartamento (2)Cômodo (3)Outro	
Material predominante no revestimento externo: (0)Alvenaria/Tijolo, especificar (0)Com Revestimento (1)Sem Revestimento (1)Taipa, especificar (0)Com Revestimento (1)Sem Revestimento (2) Outros, especificar (0)Material Aproveitado (1)Madeira Aparelhada (2)Palha (3)Outro Material	
Número de cômodos:	Número de moradores:
Presença de animais domésticos: (0)Sim (1)Não Se sim, qual(is) (0)Gato (1)Cachorro (2)Pássaro (3)Animais de Criação (porco, galinha, cabra, vaca) Outros: Quantos:	
Abastecimento de água: (0) Rede Encanada até o Domicílio (1)Poço/ nascente no Domicílio (2)Cisterna (3)Carro Pipa(4)Outro	
Tratamento da água ingerida: (0)Filtração (1)Fervura (2)Cloração (3)Sem Tratamento (4)Mineral	
Destino do lixo: (0) Coletado (1) Queimado (2)Enterrado (3) Céu Aberto (4)Outro	
Destino das eliminações (fezes/urina): (0)Rede Coletora de Esgoto (1)Fossa Séptica (2)Fossa Rudimentar (3)Direto para um Rio, Lago ou Mar (4) ar livre/mato (5)Outra Forma	
Meios de comunicação: (0)Rádio (1)Televisão (2)Internet (3)Redes sociais (4)Jornal (5)Carta (6) telefone fixo (7) Telefone Celular (8)E-mail (9)Outros:	
Meio de transporte:	
Possui plano de saúde privado: (0)Sim (1)Não. Se sim, qual(is)plano(s):	Tempo de aquisição:
Beneficiário (s) do plano de saúde privado:	Frequência que utiliza:
Ocorrência de doenças crônicas na família:	
(0)Sim(1)Não Se sim, qual(is) doença(s), e Grau de parentesco com a criança/adolescente: _____	
Grau de parentesco entre os pais da criança/adolescente: (0) Não Possui (1) Meio irmãos (2) Primos de 1º Grau (3) Primos de 2º Grau (4) Primos de 3º Grau (5) Outro	
Família cadastrada em programas sociais do governo: (0)Sim (1)Não Se sim, qual? (0)Programa Bolsa Família (1)Auxílio Doença (2) Bolsa escola (3) Auxílio moradia(4)Outro Qual(is):	
Renda Familiar total: (0)Menor que um salário mínimo (< 724, 00 Reais) (1)Um salário mínimo (724, 00 Reais) (2)Entre um e dois salários mínimos (3)Entre dois ou quatro salários mínimos (entre	

1.448,00 e 2.896 Reais) (4) Cinco ou mais salários mínimos (acima de 3.620 Reais)
Categoria 3: Doença e Tratamento
Diagnóstico definitivo:
Data do Diagnóstico definitivo:
Local responsável (anotar o nome do serviço): (0) ESF (1) Clínica Geral/policlínica (2) Clínica especializada (3) Hospital Geral (5) Hospital pediátrico (5) Outro. Qual?
Fase atual da doença: (0) Fase inicial(1) Fase crônica(2) Fase terminal(3) Cura/Reabilitação
Dados da primeira busca pelo serviço até o diagnóstico definitivo
Primeiros sinais e sintomas percebidos de que havia algum problema de saúde:
Ano:
Transporte utilizado no deslocamento: (0) Carro próprio (1) carro alugado (2) carro da prefeitura/ambulância (3) moto (4) ônibus (5) a pé (6) Outro, qual? _____
1º Que serviço ou local procurou primeiro: (0) ESF (1) Hospital (3) Clínica especializada (4) Benzedeira (5) Curandeiro (6) Outro, especificar: _____
Motivo que levou a busca pelo serviço/local: (0) Proximidade (1) Acesso (2) Indicação de outra(s) pessoas (3) Encaminhamento médico (4) Outro, especificar: _____
Pessoa/profissional que atendeu a criança/adolescente: (0) Médico (1) Enfermeiro (2) Técnicos de Enfermagem (3) Fisioterapeuta (4) Nutricionista (5) Psicólogo (6) Fonoaudiólogo (7) Terapeuta Ocupacional (8) Assistente Social (9) outro: Qual? _____ (10) não recorda
Realizou Exames no local (0) Sim (1) Não se sim, quais exames foram realizados?
Primeira Hipótese(s) diagnóstica(s):
Houve encaminhamento para outro serviço: (0) Sim (1) Não. Se sim, para qual?
2º (0) ESF (1) Hospital (2) Clínica especializada (3) Benzedeira (4) Curandeiro (5) Outro. Colocar o nome do serviço:
Motivo que levou a busca pelo serviço/local: (0) Proximidade (1) Acesso (2) Indicação de outra(s) pessoas (3) Encaminhamento médico (4) Outro, especificar: _____
Pessoa/profissional que atendeu a criança/adolescente: (0) Médico (1) Enfermeiro (2) Técnicos de Enfermagem (3) Fisioterapeuta (4) Nutricionista (5) Psicólogo (6) Fonoaudiólogo (7) Terapeuta Ocupacional (8) Assistente Social (9) outro: Qual? _____ (10) não recorda
Realizou Exames no local (0) Sim (1) Não se sim, quais exames foram realizados?
Houve encaminhamento para outro serviço: (0) Sim (1) Não. Se sim, responder ANEXO I
Possui OUTRA (s) doença (s) associada (s): (0) Sim (1) Não Se sim, qual (is)? :
Serviço/ Local responsável pelo diagnóstico definitivo: (0) ESF (1) Clínica Geral/policlínica (2) Clínica especializada (3) Hospital Geral (5) Hospital pediátrico (5) Outro. Colocar o nome do serviço:
Utiliza outro serviço/local para manejo da doença: (0) Sim (1) Não Se sim, qual (is)? :
DADOS DA CONSULTA/INTERNAÇÃO ATUAL
Consulta ambulatorial: (0) Sim (1) Não Data de internação (entrada) :
Dias de internação Hospitalar: Média de internação anual:
Motivo internação atual: (0) Realizar exames (1) Submeter-se à cirurgia (2) Administração de medicação (3) Exacerbação da doença (Crise): (Se sim, quais sinais e sintomas? _____ (4) Outro motivo? Qual? _____
Transporte utilizado no deslocamento: (0) Carro próprio (1) carro alugado (2) carro da prefeitura/ambulância (3) moto (4) ônibus (5) Outro, qual? _____
Motivo que levou a busca pelo serviço/local: (0) Proximidade (1) Acesso (2) Indicação de outra(s)

pessoas (3)Encaminhamento médico (4)Encaminhado de outro serviço, Qual: _____ (5)Orientação médica (6)Retorno Agendado (7)Outro, especificar: _____	
Pessoa/profissional que atendeu primeiro a criança/adolescente:	
Profissionais ligados diretamente ao cuidado da criança/adolescente na internação atual: (0)Médico (1)Enfermeiro (2)Técnicos de Enfermagem (3)Fisioterapeuta (4)Nutricionista (5)Psicólogo (6)Fonoaudiólogo (7)Terapeuta Ocupacional (8)Assistente Social (9)outro: _____ Qual? _____ (10) não recorda	
Realizou Exames no local (0) Sim (1) Não se sim, quais exames foram realizados?	
Recebe informações sobre a doença?	Profissional informante:
Tratamento medicamentoso: (0) Não utiliza (1) rotina (2) paliativo Principais medicamentos: 1. _____ 5. _____ 2. _____ 6. _____ 3. _____ 7. _____ 4. _____ 8. _____	
Forma de acesso à medicação (Marcar por medicação)	
0.Compra direta:	
(0)Medicação adquirida na rede de farmácias privadas (1)Medicação especial adquirida no exterior	
1.Gratuita:	
(0)Dispensação gratuita pelo SUS no hospital (1)Farmácia popular (2)Doação de órgão/ instituição (3)Dispensação gratuita pelo SUS na ESF (4)Via Ministério Público (5)Outra: _____	
Restrições em decorrência do diagnóstico? (0)Sim (1)Não se sim, qual (is)? (0) Alimentar (1)Realização de atividades físicas (2)Medicamentos (3) Outra: _____	
Se, possui restrição alimentar, precisa de alimentação especial? (0)Sim(1)Não Se sim, qual? _____ Forma de acesso? Recebe alguma doação de alimentação não especial? (0)Sim (1)Não Se sim, qual? _____ Local que faz a doação: _____	
A criança ou adolescente realiza autocuidado? (0)Sim(1)Não Se sim, qual? (0)Banho (1) Alimentação (2) Vestir-se (3)Tomar medicação (4)Outros	
Dependente de Cuidados gerais do cuidador? (0)Sim(1)Não Se sim, qual? (0)Banho (1) Alimentação (2) Vestir-se (3)Tomar medicação (4)Outros:	
Dependente de cuidados complexos? (0)Sim(1)Não Se sim, qual(is)? (0) Uso de sonda vesical de demora (1)Uso de sonda naso-enteral (2)uso de respirador mecânico(3)aplicação de medicação endovenosa(4)Outro:	
Cuidados paliativos: (0) Sim (1) Não se sim, qual (is)?	
Possui sequelas ou danos em decorrência da doença:(0) Sim (1) Não Se sim, qual (is)?	
Acesso à Reabilitação: (0) Sim (1) Não Se sim, qual serviço/local que realiza:	
Que motivo que levou a escolha/busca pelo serviço/local: (0) Proximidade (1) Acesso (2)Indicação de outra(s) pessoas (3)Orientação médica (4)Retorno Agendado (5)Outro, especificar: Profissionais ligados diretamente ao cuidado da criança/adolescente: (0) Médico (1)Enfermeiro (2)Técnicos de Enfermagem (3)Fisioterapeuta (4)Nutricionista (5)Psicólogo (6)Fonoaudiólogo (7)Terapeuta Ocupacional (8)Assistente Social (9)outro: Qual? _____	
Categoria 4: Rede e serviços Atual	
Possui Equipe de saúde da família de referência: (0)Sim (1)Não, se sim, qual equipe? _____ Local: _____ E com que frequência utiliza o serviço para cuidar da criança/adolescente?	

Que profissional procura? Recebe informações ou orientações sobre a doença? Profissional informante:
Possui Clínica ou serviço especializado de referência: (0)Sim (1)Não , se sim, qual? _____ Local: _____ E com que frequência utiliza o serviço para cuidar da criança/adolescente? Que profissional procura? Recebe informações ou orientações sobre a doença? Profissional informante:
Hospital: (0)Sim (1)Não , se sim, qual? _____ Local: _____ E com que frequência utiliza o serviço para cuidar da criança/adolescente? Que profissional procura? Recebe informações ou orientações sobre a doença? Profissional informante:
Benzedeira: (0)Sim (1)Não . Se sim, com que frequência utiliza o serviço?
Curandeira: (0)Sim (1)Não . Se sim, com que frequência utiliza o serviço?
Outros serviços ou locais acessados para manejo da doença: (0)Sim (1)Não . Se sim, qual (is)? _____ E com que frequência utiliza o serviço?
Profissionais ligados diretamente ao cuidado da criança/adolescente: (0)Médico (1)Enfermeiro (2)Técnicos de Enfermagem (3)Fisioterapeuta (4)Nutricionista (5)Psicólogo (6)Fonoaudiólogo (7)Terapeuta Ocupacional (8)Assistente Social (9)outro: Qual? _____
Recebe informações ou orientações sobre a doença? Profissional informante:
Categoria 5: Dinâmica Familiar
Envolvimento dos outros membros da família no cuidado? (0)Sim (1)Não . Se sim, qual atividade realizada/desempenhada: _____
Que membro (s) a realiza? (0)Mãe (1)Pai (2)Avó (3)Avô (4)Irmão mais velho (5) Irmão mais novo (6)Outro? Qual?: _____
Sentimentos presentes no momento atual (Auto referido pelo cuidador principal): (0)Dor (1)Angústia (2)Medo (3)Ansiedade (4)Dúvida (5)Raiva (6)Esperança (7)Confiança (8)Paz (9)Tranquilidade (10)Emoção (11)Tristeza (12)Outro:
A família recebe algum apoio? (0)Sim (1)Não . Se sim, qual tipo de apoio? (0)Material (1)Emocional (2)Financeiro (3)Espiritual (4)Outro Fonte do apoio recebido: (0)Própria família (1)Amigos (2)Profissional da saúde (3)Escola (4)Outro, qual? _____
Relação familiar após a ocorrência da doença: Houve Separação/segregação familiar após a ocorrência da doença? (0) Sim (1) Não Se sim, entre qual (is) membros? Houve União familiar após a ocorrência da doença? (0) Sim (1) Não Se sim, entre qual (is) membros? (0) Não houve mudança
O que mudou na rotina cotidiano da familiar após a ocorrência da doença? (0)Sim (1)Não Se sim qual: (0)Financeira (1)Isolamento Social (2)Lazer (3)Trabalho/profissão (4)Outros