



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE

ÉRIKA LEITE DA SILVA CARDOSO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS**

JOÃO PESSOA
2019

ÉRIKA LEITE DA SILVA CARDOSO

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS**

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, como requisito regulamentar para obtenção do título de Mestre.

Linha de pesquisa: Modelos em saúde

Orientadores:

Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos

Prof. Dr. João Agnaldo do Nascimento

JOÃO PESSOA
2019

**Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação**

C268q Cardoso, Erika Leite da Silva.

Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas / Erika Leite da Silva Cardoso. - João Pessoa, 2019.

117f. : il.

Orientação: Sérgio Ribeiro dos Santos, João Agnaldo do Nascimento.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCEN.

1. Cuidadores. 2. Qualidade de Vida. 3. Condições Crônicas. 4. Crianças. 5. Adolescentes. I. Santos, Sérgio Ribeiro dos. II. Nascimento, João Agnaldo do. III. Título.

UFPB/CCEN

ÉRIKA LEITE DA SILVA CARDOSO

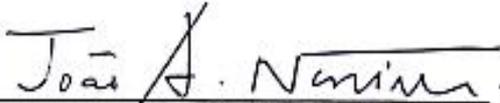
**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM CONDIÇÕES CRÔNICAS**

João Pessoa, 28 de fevereiro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

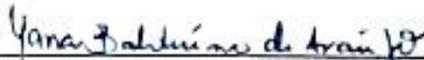


Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos
Orientador – UFPB



Prof. Dr. João Agnaldo do Nascimento
Orientador – UFPB

Prof. Dr. Rodrigo Pinheiro de Toledo Vianna
Membro Interno – UFPB



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

Dedicado à Infinita Misericórdia de Deus!

AGRADECIMENTOS

Ao meu amado **Deus**, toda honra, toda glória e a minha mais profunda gratidão. Sei, Senhor, que todo este trabalho é fruto da Vossa Infinita Misericórdia por mim. Como Pai, cuidastes de todos os detalhes com carinho e providenciastes o que humanamente parecia difícil. Não tenho dúvidas de que em todo este processo fui conduzida por teu amor! Verdadeiramente, até aqui me ajudou o Senhor! Louvado seja Deus! A ti, minha eterna gratidão e amor, amado Deus!

À doce e singela **Maria Santíssima, Mãe de Deus e minha também**, meu respeito e os mais sinceros agradecimentos! Agradeço-vos, ó Mãe, todo cuidado, toda intercessão, todo colo materno e, sobretudo, agradeço-vos por sempre mostrar-me o caminho que conduz ao Vosso Filho Jesus. Totus Tuus, Mariae! Agradeço também ao glorioso **São José!**

À minha amada mãe **Suelene Leite**, minha mais profunda gratidão! Neste percurso até aqui tem muito de sua luta, seu exemplo e sua garra, por isso essa vitória também é sua. Agradeço por todas as suas orações, todos os incentivos, toda carga dividida, todos os ensinamentos, por segurar a “barra” e não me deixar desistir, por toda confiança depositada, por toda cumplicidade! Minha mãe, minha base, minha amiga, a ti minha eterna gratidão. Amo-te!

À **Sebastião Júnior**, meu namorado, também minha mais profunda gratidão, pois você foi um anjo neste processo e tenha certeza que este estudo também é seu. Você foi aquele que topou a “loucura” de sair pelos bairros de João Pessoa e algumas cidades circunvizinhas para procurar, juntamente comigo, os cuidadores. Uma aventura de muitas risadas, emoção, aprendizado e, claro, momentos de tensão. Sem você, teria sido muito difícil. Que Deus o retribua em dobro tudo o que fizeste com e por amor! Obrigada por todo incentivo de sempre! Você é um presente de Deus! Gratidão, gratidão, gratidão!

À toda minha família, agradeço em nome da minha avó **Marfiuza Leite**. Ela que com seu jeitinho bem particular de ser, tricotando aqui e acolá, já uma senhora, mas com jeito de menina trelosa e um coração imenso, sempre nos ensina que “Deus dá um jeito para tudo” e, na sua simplicidade, nos deixa um grande ensinamento: independente das circunstâncias, Deus sempre virá em auxílio das nossas necessidades. Por todo exemplo de vida, meu muito obrigada, minha vó!

À minha segunda família, a **Comunidade Consolação Misericordiosa**, meus irmãos de fé, minha mais profunda gratidão! Gratidão por toda cobertura espiritual, por

todas as orações, por me conduzir ao Senhor! A consolação é um lindo presente de Deus para minha vida! Muito obrigada por tudo!

Ao meu orientador **Prof. Dr. Sérgio Ribeiro**, agradeço por todo o apoio, escuta acolhedora e ensinamentos que o senhor me proporciona desde à graduação. Peço que Deus o conserve sempre com esse coração bondoso, compreensivo e altruísta. Mais que um professor, o senhor sempre nos acolhe como um amigo. Obrigada por acreditar, obrigada pelo voto de confiança! Que Deus abençoe sempre mais sua trajetória, pois o senhor é merecedor!

Ao também orientador **Prof. Dr. João Agnaldo**, agradeço todos os ensinamentos estatísticos, sobretudo nas regressões e testes estatísticos. Agradeço seu acolhimento, sua escuta paciente e sua disposição em nos ensinar. Que Deus o conserve com esse coração grande, sempre disposto a ajudar o próximo!

À **Prof. Dra. Yana Balduino**, meu muito obrigada! Obrigada por apresentar-me ao mundo da pesquisa, pelos ensinamentos partilhados e pelas dúvidas retiradas ao longo desta trajetória. Sou grata a você por permitir que eu fizesse parte destes primeiros passos do SICADC. Meu desejo é que esse pequeno sistema cresça e alcance os objetivos nobres para o qual foi criado! Siga em frente!

Ao **Prof. Dr. Rodrigo Pinheiro**, meu muito obrigada pela disponibilidade em participar da banca e contribuir com este estudo.

Ao grupo de pesquisa, agradeço em nome de **Evyllâne Matias**! Iniciamos juntas a alimentação do banco de dados e, ao atualizar os cadastros para esse novo estudo, não pude deixar de lembrar todos os momentos iniciais de coleta, onde íamos para os hospitais e lá ficávamos a tarde toda coletando e, mais que isso, aprendendo a enxergar a vida com outros olhos diante de tantas realidades encontradas. Muito obrigada pela parceria inicial, pois foi fundamental!

À **Nívea Trindade**, meu muito obrigada por toda colaboração e apoio na condução do grupo de pesquisa!

A todos da turma 2017.1, agradeço em nome de **Geane, Sauna e Karelline**. Obrigada por todos os ensinamentos partilhados e pelas cargas divididas!

A todos que fazem o Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde, agradeço em nome do **Prof. Dr. Hemílio Fernandes**. Professor, o senhor tem o dom de ensinar estatística. Sem dúvida, sua disciplina no primeiro trimestre foi fundamental para que pudéssemos seguir os demais, pois a base foi muito bem alicerçada.

Meu muito obrigada por todos os ensinamentos partilhados com muito cuidado, capricho e zelo. Que Deus o conserve assim!

Por fim, gostaria de agradecer a todos os **cuidadores** que, com muito carinho, abriram as portas de suas casas e do coração para partilhar um pouco de suas vidas comigo. Muito obrigada por todos os ensinamentos em palavras, no silêncio ou simplesmente no olhar! Vocês são grandes guerreiros e Deus retribuirá cada sacrifício vivenciado nesta luta!

À **CAPES** pelo apoio financeiro.

Com carinho,

Erika Leite.

Feliz aquele que se compraz no serviço do Senhor e medita sua lei dia e noite. Ele é como a árvore plantada na margem das águas correntes: dá fruto na época própria, sua folha não murchará jamais. Tudo o que empreende, prospera.

Salmo 1, 2-3.

RESUMO

As condições crônicas (CC) constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período indeterminado de tempo. Sabe-se que na infância e adolescência, a CC não atinge apenas a criança/adolescente, porém toda sua família. No entanto, o cuidador principal é o membro familiar mais atingido, uma vez que ele precisa alterar toda sua rotina para dedicar-se ao cuidado. Nesta perspectiva, o presente estudo objetivou avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas cadastradas no Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC). Trata-se de uma pesquisa do tipo analítica, descritiva-explicativa, de natureza quantitativa, com delineamento transversal. Os dados para desenvolvimento do estudo foram obtidos por meio do SICADC. Atualmente o sistema dispõe do cadastrado de 300 crianças e adolescentes, bem como de seus respectivos cuidadores. Destes, 20 adolescentes encontravam-se com mais de 18 anos e 18 crianças/adolescentes foram a óbito. Desse modo, restou uma população acessível de 262 cuidadores. Tendo por base esse quantitativo, foi realizado um cálculo amostral com um nível de confiança de 95% e erro de 5,5%, obtendo-se, assim, uma amostra de 143 cuidadores, os quais foram selecionados a partir de um processo físico de aleatorização. A coleta de dados ocorreu entre agosto e outubro de 2018 e deu-se da seguinte maneira: após selecionar um cuidador registrado no SICADC, o pesquisador entrou em contato com o mesmo para aplicação do instrumento de qualidade de vida, o World Health Organization Quality of Life, versão abreviada (WHOQOL-Bref). Posteriormente, os resultados dessa mensuração foram avaliados juntamente com as informações disponibilizadas no SICADC. Para análise dos dados, foi utilizada a Estatística Descritiva, um modelo de Regressão Logística Binária e a Árvore de Decisão. Como resultado, em uma análise do WHOQOL Bref, o escore total da qualidade de vida dos cuidadores obteve mediana 61. Dentre os domínios do instrumento, os mais afetados foram os domínios do meio ambiente e das relações sociais. A partir da regressão logística binária foi possível identificar as variáveis que possuíam impacto sobre a baixa qualidade de vida do cuidador. O modelo identificou como fatores de risco para este desfecho: o maior número de filhos com condições crônicas, o uso rotineiro de medicamento pelo cuidador e a limitação financeira após diagnóstico da criança/adolescente. Em contrapartida, a regressão apontou que a possuir casa própria e ter apoio emocional são fatores de proteção. Por sua vez, a árvore de decisão selecionou variáveis que foram capazes de prever se o cuidador apresentava alta ou baixa qualidade de vida, são elas: o número de filhos com condição crônica, se o cuidador possui alguma doença, envolvimento da família no cuidado, situação de moradia, apoio emocional e restrições ligadas ao diagnóstico da criança/adolescente. Sendo assim, o estudo trouxe informações peculiares e pontuais que comprovam que não somente a criança/adolescente cronicamente adoecido merece atenção, mas também seus cuidadores. Desse modo, saber os fatores que podem afetar sua qualidade de vida, irá colaborar com a tomada de decisão dos profissionais de saúde, fazendo-os prestar uma assistência mais consistente e direcionada às reais necessidades deste público.

Palavras-chave: Cuidadores; Qualidade de Vida; Condições Crônicas; Crianças; Adolescentes

ABSTRACT

Chronic conditions (CC) are health problems that require continuous management for an indeterminate period of time. It is known that in childhood and adolescence, CC does not only affect the child / adolescent, but the whole family. However, the primary caregiver is the most affected family member, since he needs to change his whole routine to devote himself to care. In this perspective, the present study aimed to evaluate the quality of life of caregivers of children and adolescents with chronic conditions registered in the Information System for Children of Adolescents with Chronic Diseases (SICADC). It is a research of the analytical type, descriptive-explanatory, of quantitative nature, with a cross-sectional design. Data for the development of the study were obtained through the SICADC. Currently, the system has 300 children and adolescents enrolled, as well as their respective caregivers. Of these, 20 adolescents were over 18 years of age and 18 children / adolescents died. Thus, an accessible population of 262 caregivers remained. Based on this quantitative, a sample calculation with a confidence level of 95% and an error of 5.5% was obtained, thus obtaining a sample of 143 caregivers, who were selected from a physical process of randomization. Data collection took place between August and October 2018 and occurred as follows: after selecting a caregiver registered in SICADC, the researcher contacted the application for the quality of life instrument, the World Health Organization Quality of Life, abbreviated version (WHOQOL-Bref). Subsequently, the results of this measurement were evaluated along with the information provided in the SICADC. For the analysis of the data, Descriptive Statistics, a Binary Logistic Regression model and the Decision Tree were used. As a result, in a WHOQOL Bref analysis, the total quality of life score of the caregivers obtained a median of 61. Among the domains of the instrument, the domains of environment and social relations were most affected. From the binary logistic regression it was possible to identify the variables that had an impact on the poor quality of life of the caregiver. The model identified as risk factors for this outcome: the highest number of children with chronic conditions, the routine use of medication by the caregiver and the financial limitation after diagnosis of the child / adolescent. On the other hand, the regression pointed out that owning a home and having emotional support are protective factors. In turn, the decision tree selected variables that were able to predict whether the caregiver presented high or low quality of life, are: the number of children with a chronic condition, whether the caregiver has any disease, family involvement in care, housing situation, emotional support and restrictions related to the diagnosis of the child / adolescent. Thus, the study brought unique and timely information that proves that not only the chronically ill child / adolescent deserves attention, but also his / her caregivers. In this way, knowing the factors that can affect their quality of life, will collaborate with the decision making of health professionals, making them provide a more consistent and targeted assistance to the real needs of this public.

Keywords: Caregivers; Quality of life; Chronic Conditions; Children; Adolescents

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 - Domínios e facetas do WHOQOL Bref.....	32
QUADRO 2 – Relação das variáveis utilizadas para verificar associação com a variável escore de qualidade de vida total por meio do teste qui-quadrado.....	62
QUADRO 3 - Regras de decisão elaboradas a partir da árvore de decisão: a variável é a condição necessária (SE) e a decisão (ENTÃO) é o resultado obtido na variável de decisão. João Pessoa-PB, 2018.....	69

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1- Forma da relação logística entre as variáveis.....	34
FIGURA 2- Estrutura da Árvore de Decisão	40
FIGURA 3 – Boxplot dos escores dos domínios do WHOQOL Bref e do escore da qualidade de vida total (Média dos Domínios). João Pessoa-PB, 2018.....	61
FIGURA 4 - Modelo preditor da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas: árvore de decisão.....	68

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Tabela de Classificação.....	38
TABELA 2 - Valores de referência do Índice Kappa.....	43
TABELA 3 - Variáveis selecionadas para compor as análises estatísticas, de acordo com as categorias do instrumento de cadastro de crianças e adolescentes com doenças crônicas, oriundos do SICADC.....	48
TABELA 4 – Variáveis do SICADC que foram dicotomizadas para realização da inferência estatística. João Pessoa – PB, 2018.....	50
TABELA 5 - Descrição do perfil demográfico das crianças e adolescentes com condições crônicas cadastradas no SICADC (n=143). João Pessoa-PB, 2018.....	52
TABELA 6 - Descrição do perfil demográfico dos cuidadores principais das crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018.....	53
TABELA 7 - Descrição das condições de moradia das famílias de crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018.....	55
TABELA 8 - Descrição da doença e tratamento das crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018	56
TABELA 9 - Descrição da dinâmica familiar das crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018.....	58
TABELA 10 – Auto avaliação de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas quanto a sua qualidade de vida. João Pessoa-PB, 2018.....	59
TABELA 11 - Nível de satisfação de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas quanto a sua saúde. João Pessoa-PB, 2018.....	59
TABELA 12 – Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL Bref. João Pessoa-PB, 2018.....	61
TABELA 13 – Tabela de classificação do Modelo de Regressão Logística. João Pessoa – PB, 2018.....	65
TABELA 14 – Resultados do ajuste final da regressão logística binária para variável qualidade de vida. João Pessoa – PB, 2018.....	65
TABELA 15 – Tabela de classificação do Modelo de Árvore de Decisão. João Pessoa – PB, 2018.....	67

SIGLAS

AAS - Amostragem Aleatória Simples

BPC - Benefício de Prestação Continuada

GI - Ganho de Informação

OMS - Organização Mundial da Saúde

OR - Odds Ratio

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

QV - Qualidade de Vida

SICADC - Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas

WEKA - Waikato Environment for Knowledge Analysis

WHOQOL - World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	17
1.2	JUSTIFICATIVA	21
2.	OBJETIVOS.....	22
2.1	GERAL.....	22
2.2	ESPECÍFICOS.....	22
3.	REVISÃO DA LITERATURA.....	23
3.1	Implicações da condição crônica na infância e adolescência para família e cuidadores.....	23
3.2	Qualidade de vida: conceitos e instrumentos de avaliação.....	29
3.3	Modelos de Tomada de Decisão.....	33
3.3.1	Regressão Logística Binária.....	33
3.3.2	Árvore de Decisão	39
4.	PROCEDIMENTO METODOLÓGICO.....	44
5.	RESULTADOS.....	52
5.1	Caracterização da amostra.....	52
5.2	Análise dos escores da qualidade de vida.....	59
5.3	Estatística qui-quadrado: análise das variáveis associadas à qualidade de vida dos cuidadores.....	62
5.4	Modelo de regressão logística binária.....	64
5.5	Modelo de árvore de decisão.....	67
6.	DISCUSSÃO.....	71
6.1	Perfil sociodemográfico das crianças/adolescentes com condições crônicas e seus cuidadores.....	71
6.2	Qualidade de vida de cuidadores de crianças/adolescentes com condições crônicas e fatores de impacto: inferências sob a ótica de dois modelos de decisão.....	83
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	90
	REFERÊNCIAS.....	92
	APÊNDICE I – Autorização do uso de dados	102
	APÊNDICE II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	103

ANEXO I – Instrumento para coleta de dados: WHOQOL bref	105
ANEXO II – Instrumento de cadastro e acompanhamento de criança e adolescente com doença crônica.....	108
ANEXO III – Parecer de aprovação do estudo pelo CEP CCS/UFPB.....	115

1 – INTRODUÇÃO

No Brasil, ao longo dos últimos anos, o perfil epidemiológico vem sofrendo modificações. Antes, as doenças de caráter agudo e infeccioso eram as principais causas de mortalidade. Porém, com os avanços da tecnologia, maior disponibilidade de serviços de saúde, urbanização, melhorias na imunoterapia, dentre outros aspectos, as condições crônicas passaram a ser a principal causa de morbimortalidade, sendo consideradas um problema de saúde pública na atualidade (SIMON et al., 2013; CASADO et al., 2009; LEITE et al., 2012; PINTO, 2018).

Em 2003, a Organização Mundial da Saúde (OMS), visando aperfeiçoar os mecanismos de prevenção e controle de condições crônicas nos sistemas de saúde, lançou o projeto Cuidados Inovadores para Condições Crônicas. No relatório mundial deste projeto, foi apresentado um conceito novo e abrangente para as condições crônicas que, segundo a organização, passam a abarcar tanto as doenças crônicas não transmissíveis (doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma) quanto as transmissíveis persistentes, como por exemplo, o HIV/AIDS. Além dessas, também foram incluídos os distúrbios mentais de longo prazo e as deficiências físicas/estruturais contínuas (OMS, 2003).

Para a OMS, embora tais condições pareçam díspares, apresentam um ponto em comum: elas persistem e necessitam de um certo nível de cuidados permanentes. Assim, as condições crônicas constituem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas. Portanto, tais condições não são mais vistas da forma tradicional, consideradas de forma isolada ou como se não tivessem nenhuma relação entre si. Afinal, a demanda sobre os pacientes, as famílias e o sistema de saúde são similares (OMS, 2003).

Vale esclarecer que, apesar de possuírem conceitos inter-relacionados, doença e condição crônica apresentam diferenças em suas definições. Conceitualmente, entende-se por doença crônica, as alterações biológicas que incidem sobre o corpo físico do indivíduo, persistindo por um longo tempo. Por sua vez, a condição crônica é mais ampla e complexa, relacionada à vivência de situações diversas, em virtude do diagnóstico e tratamento, nos âmbitos biopsicossocial do indivíduo (PINTO, 2018; NEVES, 2018). Assim, de modo geral, compreende-se que as condições crônicas, por serem mais amplas, envolvem outras situações no campo da saúde, inclusive as doenças crônicas (ARAÚJO, 2017). Portanto, doença crônica consiste em uma das vertentes das condições crônicas.

De causas multifatoriais, por vezes, com desenvolvimento lento, podendo acometer o indivíduo por longo ou indeterminado período de tempo, as doenças crônicas estão entre as doenças que mais necessitam de ações, procedimentos e serviços de saúde, por possuírem características que exigem cuidados contínuos que nem sempre levam à cura (BRASIL, 2013; BRASIL, 2005). Além disso, são doenças com gravidade variável, perfil de instabilidade e períodos de agudização em que ocorrem exacerbação de seus sinais e sintomas (GUIMARAES et al., 2009).

Apesar da maioria dessas doenças não conduzirem a cura, é possível que algumas sejam prevenidas e outras controladas, por meio de um diagnóstico precoce e de uma terapêutica acertada, proporcionando qualidade de vida, na medida em que esse processo diagnóstico-tratamento for conduzido de maneira eficaz (ARAÚJO et al., 2013; GUIMARAES et al., 2009).

Os diversos fatores que podem levar o indivíduo a desenvolver uma doença crônica são classificados pela literatura em dois grupos: um dos fatores modificáveis e outro dos fatores não modificáveis. Os fatores modificáveis estão relacionados com o estilo de vida, como por exemplo, sedentarismo, uso de álcool, tabagismo, dentre outros. Por sua vez, os não modificáveis estão relacionados, sobretudo, aos aspectos hereditários (CASADO et al., 2009). Estes últimos, em crianças e adolescentes, correspondem às principais causas das doenças crônicas (ALVES et al., 2014).

Estima-se que, atualmente, no Brasil, as doenças crônicas sejam responsáveis por 72% das mortes, com ênfase para as doenças cardiovasculares, respiratórias, neoplasias e diabetes (BRASIL, 2011). Em proporção mundial, a OMS afirma que no ano de 2020, 80% da carga de doença dos países em desenvolvimento devem advir de problemas crônicos (OMS, 2003). Um inquérito populacional, realizado pela Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) em 2008, que buscou inferir o percentual de indivíduos residentes que possuíam pelo menos uma das doze DC listadas no estudo, apontou que dentre os que estavam entre as faixas etárias de 0 a 4 anos, 5 a 13 anos e 14 a 19 anos o percentual foi, respectivamente, de 9,1%, 9,7% e 11% (IBGE, 2010).

Ou seja, de modo geral, na faixa etária de 0 a 19 anos, 29,8% dos pesquisados possuíam pelo menos uma doença crônica. Uma porcentagem significativa e que merece atenção, já que a pesquisa do PNAD se restringe à doze doenças crônicas, a saber: doença de coluna, artrite ou reumatismo, câncer, diabetes, bronquite ou asma, hipertensão, doença do coração, insuficiência renal crônica, depressão, tuberculose, tendinite ou tenossinovite e cirrose (BARROS et al., 2011). Portanto, outras doenças, bem como as

demais condições crônicas, ficaram de fora e, por isso, Nóbrega et al. (2017) afirmam que se as áreas da hematologia, saúde mental, psiquiatria e distúrbios de desenvolvimento tivessem sido incluídas no estudo do PNAD, o percentual supracitado poderia ser maior.

Assim, esse público específico precisa receber uma atenção especial, porque na faixa etária da infância e adolescência, as condições crônicas causam inevitáveis mudanças, não apenas na vida do doente, mas de toda família e, especialmente, do cuidador principal. Este, por sua vez, necessita readequar toda a sua rotina de vida para enfrentar frequentes internações, árduos processos terapêuticos, limitações, dor e sofrimento (LEITE et al., 2012; BARBOSA et al., 2011) que trazem impacto à sua qualidade de vida (GUIMARAES et al., 2009).

O cuidado dispensado ao doente crônico é essencial para o tratamento e a qualidade de vida do mesmo. Usualmente, este cuidado fica a cargo de um único membro, o qual é chamado de cuidador principal, uma vez que é o que dispensa maior tempo destinado ao cuidado do indivíduo acometido (LEITE et al., 2012). Geralmente, o cuidador principal acaba sendo a mãe. Ela é quem assume os cuidados do filho (a), dando continuidade a uma função que previamente já era desenvolvida por ela (BARBOSA et al., 2011; ARAÚJO et al., 2013; WEGNER; PEDRO, 2010).

Sendo assim, a partir do surgimento da condição crônica, ao invés de se ter uma redistribuição dos papéis sociais no âmbito familiar, a carga física e emocional diante da condição converge, em sua maioria, para mãe. Realidade muitas vezes imposta, sem que ocorra diálogo diante da necessária reconfiguração dos papéis familiares (ARAÚJO, 2012). Estudos apontam que, muitas vezes, o cuidador precisa se dedicar quase que exclusivamente ao doente crônico, acompanhando-o nos longos períodos de hospitalização, ausentando-se do convívio familiar, causando limitações, inclusive, nos relacionamentos familiares, uma vez que a rotina da família passa a ser organizada em função do tratamento da criança/adolescente (SILVA et al., 2010; ARAÚJO et al., 2013).

Bastos (2008) afirma que quanto mais cuidados e dependência demandar a criança/adolescente cronicamente adoecido, maior a sobrecarga para o cuidador, podendo afetar seu bem-estar físico e mental. Contudo, fatores como gênero, etnia, idade e escolaridade também influem nessa sobrecarga. O autor ainda acrescenta que uma sobrecarga intensa e pesada leva a distúrbios emocionais, como a depressão, além de implicações físicas que interferem na qualidade de vida daquele que cuida.

Miura e Petean (2012) afirmam que, além disso, o cuidador também vivencia sentimentos de desamparo, perda de controle e exclusão, os quais podem acarretar

estresse, segundo Oliveira et al. (2008), sendo tais fatores favoráveis à diminuição de sua qualidade de vida (PRUDENTE et al., 2010). Sem dúvidas, estas implicações atingem não somente o cuidador, mas o cuidado dispensado por ele (RUBIRA et al., 2012).

Por isso, faz-se necessária uma rede que traga apoio social, capaz de contribuir com o enfrentamento das dificuldades, porque dependendo do enfrentamento, estas possuirão efeitos positivos ou negativos (NÓBREGA, 2010). A rede social e o apoio social possuem significados relacionados, porém com uma tênue diferença entre seus conceitos. A rede social consiste na dimensão estrutural que compõe a vida do indivíduo (vizinhança, sistema de saúde, etc.). Por sua vez, o apoio social trata das pessoas que compõem a rede social e que são substancialmente importantes para família. Assim, o apoio flui a partir dos vínculos formados com as pessoas que compõem a rede (PEDRO; ROCHA; NASCIMENTO, 2008), contribuindo para o bem-estar mútuo (VINHAL; COSTA NETO, 2013).

Apoios de diversas naturezas são indispensáveis para que o cuidado possa ser estabelecido com eficácia ao doente crônico, a saber: o apoio material, emocional, de informação, afetivo e de interação social (NÓBREGA, 2010). Barbosa et al. (2011), garantem que o apoio recebido pelo cuidador, sobretudo da família, é de extrema importância para o enfrentamento da condição crônica na infância e adolescência.

Diante desse contexto vivenciado pelo cuidador, é válido identificar como tais mudanças e cenários de vida causam impacto sobre a qualidade de vida dos mesmos. Sabe-se que o conceito de qualidade de vida é dinâmico, amplo, subjetivo e polissêmico, e configura-se no somatório de fatores decorrentes da interação entre sociedade e ambiente, atingindo a vida no que concerne às suas necessidades biológicas e psíquicas (LUCENA, 2015).

Assim, na perspectiva da qualidade de vida e diante das implicações da condição crônica para o cuidador, elaborou-se a seguinte indagação que norteou a presente investigação: Quais são os fatores que estão associados à qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas?

1.2 - JUSTIFICATIVA

Diante de todas as nuances que envolvem o cuidador do doente crônico, sabe-se que muitos acabam por modificar a sua vida, vivenciando mudanças que geram implicações em sua qualidade de vida.

É certo que toda família sofre com as limitações e as sobrecargas inerentes à realidade que a condição crônica impõe. Porém, em muitas situações, a demanda recai sobre um único membro, em geral a mãe, que talvez sofra em dobro, pois a descoberta da condição crônica do filho (a) não implica apenas em um cuidado redobrado ou triplicado, mas implica também em abdicar de sua vida para viver em função dos cuidados com a criança/adolescente cronicamente adoecido.

Por vezes precisam deixar o emprego, passar longos períodos distante dos outros filhos e do marido, com poucos momentos de lazer, dentre tantas outras limitações. Contudo, muito além de tudo isso, alguns ainda precisam enfrentar as implicações refletidas na família nuclear, ora de maneira positiva, ora de forma negativa.

Desse modo, compreender os aspectos que estão associados à qualidade de vida dos cuidadores pode favorecer a elaboração de estratégias que possibilitem um maior cuidado àquele que cuida, fortalecendo-o e contribuindo para que ela disponha de recursos capazes de proporcionar um suporte adequado no cuidado à criança/adolescente com condição crônica.

Portanto, o presente estudo justifica-se pela necessidade de conhecer e mensurar os impactos e limitações que o cuidado à criança e adolescente com condição crônica traz para o cuidador, na perspectiva de apontar estratégias de cuidado para este membro, com vistas a melhora de sua qualidade de vida.

2 – OBJETIVOS

2.1 – OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas cadastradas no Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC).

2.2 – OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a. Descrever o perfil sócio demográfico de crianças e adolescentes com condições crônicas, bem como de seus respectivos cuidadores;
- b. Mensurar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas, por meio do instrumento WHOQOL Bref;
- c. Construir um modelo de regressão logística binária que aponte os fatores sociodemográficos, da doença, tratamento e dinâmica familiar que estejam associados à qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas;
- d. Desenvolver um modelo de árvore de decisão que aponte variáveis preditoras de uma qualidade de vida alta ou baixa, no que diz respeito à cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas;

3 – REVISÃO DA LITERATURA

3.1 - Implicações da condição crônica na infância e adolescência para família e cuidadores

A família é um grupo social, formado por vínculos afetivos e socioeconômicos, cujos membros interagem entre si e com o meio em que vivem, determinando seus comportamentos e compondo uma dinâmica própria (SILVA et al., 2010; BORSA; NUNES, 2011). Ela funciona como a matriz do desenvolvimento psicossocial dos seus membros e caracteriza-se por um conjunto que funciona em sua totalidade, uma vez que quando um determinado acontecimento atinge um de seus membros, toda família sente os efeitos, sendo o inverso verdadeiro, pois tudo que atinge o sistema familiar, atinge também os indivíduos que a compõe. Isso ocorre, porque as particularidades dos membros estão inter-relacionadas (MELO et al., 2012).

Para indivíduos acometidos por uma condição crônica que impõe, em sua maioria, a necessidade de mudanças em hábitos de vida, a família representa uma importante unidade de cuidado. No entanto, é importante evidenciar que a família, além de ser a unidade de cuidado, também deve ser considerada como unidade a ser cuidada, pois a presença de uma condição crônica no seio familiar pode comprometer a saúde de todos ou alguns de seus membros (TESTON et al., 2013).

Diante de uma condição crônica, a família precisa desenvolver a capacidade de ser resiliente, a fim de que o enfrentamento de todos seja favorável. Uma família resiliente é aquela que mesmo diante de algo que não foi planejado e que surge como uma dificuldade, consegue enfrentar, adequar-se, fortalecer-se e se reorganizar (VARGAS et al., 2014). Contudo, quando a família possui uma criança ou adolescente cronicamente adoecido, os quais são dependentes em sua natureza, muitos aspectos estão envolvidos, de modo que a forma de reagir dependerá de diversos fatores, tais como: a complexidade, a gravidade, a demanda de cuidados e a quantidade de suporte disponível (SILVA, et al., 2014; BARBOSA et al., 2011; MARCON et al., 2007), sendo esse suporte disponibilizado o que mais favorece a obtenção de um ambiente resiliente (MENDES; BOUSSO, 2009).

Nóbrega et al. (2010), acrescentam que as diferentes formas de enfrentamento também estão ligadas às condições culturais, educacionais e às características individuais

e familiares dos membros da família. Assim, de modo geral, a família precisa percorrer um caminho, o qual envolve sua história de vida, seu modo de viver, costumes, valores, condições financeiras e vínculos estabelecidos (SILVA, et al., 2014). Rubira et al., (2012), afirmam que o enfrentamento da condição crônica é influenciado pela percepção de qualidade de vida de cada indivíduo.

De maneira mais ampla, o enfrentamento da condição está ligado à dois grupos de fatores: os facilitadores e os complicadores. Os fatores facilitadores estão relacionados a disponibilidade de apoio formal e informal, participação dos membros nas diversas fases da doença e do tratamento, uma comunicação efetiva entre a equipe de saúde e a família. Por sua vez, dentre os fatores complicadores estão as crises familiares, ausência de recursos financeiros e sociais, além dos estigmas da condição crônica (MELO et al., 2012). Tais fatores estão relacionados com a estrutura familiar e são referidos como moderadores dos efeitos negativos da doença na criança/adolescente (VIANA; BARBOSA; GUIMARÃES, 2007).

De modo específico, a doença crônica apresenta fases distintas, com particularidades e desafios próprios. Sendo assim, os envolvidos vivenciam cada uma delas procurando meios para adequar-se da melhor forma. São três fases: a da crise, a crônica e a terminal. A fase da crise é o período que vai desde o surgimento dos primeiros sinais e sintomas da doença até o momento do tratamento (ALMEIDA et al., 2006; FIALHO et al., 2012). Em seguida, vem a fase crônica, em que pode existir o controle (ALMEIDA et al., 2006), a progressão (sintomas evoluem com severidade) ou a reincidência (oscilação entre períodos de estabilização e exacerbação) da sintomatologia (ARAÚJO, 2012). Por fim, a última fase, que consiste na fase terminal, é momento em que a morte é uma possibilidade diante do quadro, fazendo-se realidade mais cedo ou mais tarde (ALMEIDA et al., 2006). Ao longo de todas essas fases, existem muitas limitações e privações, por isso para que o cuidado possa ser estabelecido com eficácia, há muitos aspectos envolvidos no processo.

O cuidado à uma criança/adolescente com condição crônica, inicia-se na família nuclear, pode ampliar para a família expandida e atingir os vizinho, amigos e serviços de saúde (DI PRIMIO et al., 2010). Porém, são os familiares mais próximo, sobretudo os da família nuclear, que constituem a principal rede de apoio social (VINHAL; COSTA NETO, 2013). É esse grupo quem fornece a maior parte da estrutura e suporte necessário ao enfrentamento de uma condição crônica, de modo que o suporte dado pela família influenciará diretamente no modo como ocorrerá o enfrentamento, tendo ela um papel

importante em minimizar dos efeitos negativos do processo (VINHAL; COSTA NETO, 2013; COLETTTO; CAMARA, 2009).

As internações, os cuidados e a necessidade de sempre estar em acompanhamento médico, fazem com que as famílias disponham muito mais que tempo para o cuidado, pois além disso também é preciso dedicação, reorientação das finanças e reorganização das atividades do dia a dia (SILVA et al., 2010). No entanto, para dar conta da nova rotina de vida, algum membro da família precisará parar sua vida para atender as exigências vinculadas à condição crônica. Desse modo, é claro que todos os membros da família são afetados pela condição crônica, todavia o cuidador principal acaba sendo o mais atingido, uma vez que, em sua maioria, são eles que precisam abdicar do emprego, do estudo, das horas de sono, do convívio social, do lazer, do autocuidado e de sua afetividade para se dedicarem às exigências do cuidado (LEITE et al., 2012; LYRA et al., 2016; COLETTTO, CÂMARA, 2009; WEGNER; PEDRO, 2010; ALMEIDA et al., 2006).

Conceitualmente, o cuidador é aquele que tem a responsabilidade de fornecer suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa que está sendo cuidada, na perspectiva de auxiliar na recuperação da saúde. Existem duas classificações de cuidadores: os primários e os secundários. O primário é aquele que tem a principal ou total responsabilidade do cuidado, por isso também pode ser chamado de cuidador principal. Por sua vez, o secundário é aquele que proporciona suporte ou ao paciente, ou ao seu cuidador primário (BASTOS et al., 2008). Segundo Almeida et al., (2006), sempre que há um cuidador secundário dividindo a carga com o primário, conseqüentemente, ocorre menos desgaste físico e mental, aspectos que repercutem na qualidade de vida dos envolvidos.

Portanto, nesse processo de apoio e suporte ao cuidador principal, torna-se necessária uma estrutura familiar bem estabelecida, amenizando o desgaste natural provocado pelo cansaço e estresse inerentes ao cuidado, uma vez que um funcionamento familiar adequado tem maior capacidade de apoiar e suprir as necessidades do cuidador e da criança/adolescente (ALMEIDA et al., 2006; BARBOSA et al., 2011). Rubira et al., (2012), deixa claro que dentre os fatores que afetam a qualidade de vida dos cuidadores estão o envolvimento da família no cuidado, relacionamento do casal, ajuste à nova situação de vida, satisfação pessoal, orientações para o cuidado, suporte social e psicológico e idade da criança/adolescente.

A necessidade desse suporte parte de todas as dificuldades enfrentadas pelo cuidador ao longo do processo, dificuldades estas provenientes de limitações em diversos

âmbitos. O primeiro aspecto relevante é o financeiro, o qual pode ser analisado com o profissional, uma vez que em vários casos, quando não acontece de ser demitido, o cuidador precisa abandonar o emprego, o que inevitavelmente culmina em diminuição da renda familiar (LYRA et al., 2016; WEGNER; PEDRO, 2010; SOUZA; MELO, 2013; FIALHO et al., 2012).

Porém, a diminuição da renda também vem associada ao aumento de gastos com alimentação diferenciada, medicações e tratamentos, o que causa sobrecarga não somente econômica, como também emocional (COLETTI, CAMARA, 2009; SILVA et al., 2014) e, quando as famílias são de baixa renda, essa realidade é mais intensa. Nesses casos, são os programas governamentais de assistência financeira que acabam sendo a principal renda diante dessas circunstâncias. O bolsa família e o benefício de prestação continuada (BPC) são os benefícios que mais contribuem no suprimento das necessidades provenientes da patologia, de acordo com estudos (SILVA et al., 2014; LYRA et al., 2016; ARAÚJO, 2017).

As frequentes idas aos serviços de saúde também são onerosas e, por mais que o serviço seja público, alguns cuidadores precisam deslocar-se de seus locais de residência até os municípios onde estão localizados os centros de referências e isso implica em despesas, porque nem sempre conseguem transporte gratuito (LEITE et al., 2012). Em estudo realizado por Silva et al. (2010), além do deslocamento, foi observado que para prosseguir com o tratamento dos filhos (as), os familiares precisaram mudar-se para outras localidades e recomeçar a vida.

Para Martins et al., (2013), a dificuldade financeira interfere diretamente no cuidado, pois nem sempre as famílias conseguem arcar com as ferramentas necessárias para um cuidado mais efetivo, uma vez que além da alimentação diferenciada e das medicações, há outros aspectos que estão ligados à qualidade do cuidado como, por exemplo, a qualidade da moradia, acesso ao saneamento e assistência à saúde.

Outra realidade vivenciada com frequência pelos cuidadores são as internações hospitalares, principalmente, por motivo de crise. Na maioria das vezes, as internações são de longa duração e impõem às crianças e aos cuidadores, a necessidade de se adequar ao mundo hospitalar com suas rotinas e dinâmicas próprias (DI PRIMIO et al., 2010). Nessas situações, o cansaço físico e mental decorrente de noites mal dormidas, do estresse e do convívio com o sofrimento da criança, gera alterações psicobiológicas no cuidador que podem culminar em patologias e, portanto, em sofrimento físico (LEITE, 2012).

Além disso, o distanciamento decorrente de uma internação gera angústia e preocupação, o que faz com que o cuidador se encontre diante de um conflito emocional, porque a vida continua, independente da internação e, portanto, a preocupação com a casa, filhos, marido/esposa, alimentação, escola, enfim, tudo que envolve a rotina normal, permanece mesmo diante desta realidade (SILVA et al., 2010). O fato do cuidador principal, em muitos casos a mãe, ficar longe de casa, dos demais filhos e do marido por longos períodos faz com que os vínculos possam ser enfraquecidos (SOUZA; MELO, 2013), gerando estresse e aumentando a sensação de desamparo e solidão (SILVA et al., 2010).

Diversos estudos apontam que dentre os impactos negativos da doença existe a separação dos membros, principalmente entre os cônjuges e também entre os demais filhos (SILVA et al., 2010; DI PRIMIO et al., 2010; WEGNER; PEDRO, 2010; ARAÚJO et al., 2013; VINHAL; COSTA NETO, 2013; MARTINS et al., 2013) e as principais causas são as internações e longas permanências fora do lar (WEGNER; PEDRO, 2010; DI PRIMIO et al., 2010). Esse contexto disfuncional pode agravar o quadro da doença, prejudicando a adesão ao tratamento, além da adaptação do binômio criança-família frente as adversidades, atingindo também a qualidade de vida dos mesmos (VIANA; BARBOSA; GUIMARÃES, 2007).

De acordo com Martins et al. (2013), a pouca participação do cônjuge revela um cuidado materno solitário, fazendo com que a mãe assuma a responsabilidade sozinha, o que leva a momentos de conflitos no relacionamento conjugal, conduzindo a situações contrárias ao bem-estar da família. Por isso, muito além do distanciamento motivado pelas internações, a relação do casal também é enfraquecida pela desigualdade na divisão das tarefas e pelo cansaço físico dos cuidadores (GUERINI et al., 2012).

Em estudo realizado pelo autor supracitado com cuidadores de crianças/adolescentes dependentes de tecnologia, cujo objetivo era identificar a percepção dos cuidadores quanto aos estressores do cuidado, mostrou que a conjugalidade foi definida pelas acompanhantes como uma área de grande influência dos estressores vividos. Por isso, Prudente et al. (2010), afirmam que as mudanças na rotina familiar podem ter impacto direto na vida do cuidador. Assim, compreender os laços afetivos que envolvem o cuidador, a criança e a família são importantes para construção de uma boa relação de cuidado (BARBOSA et al., 2011).

Contudo, nem sempre os impactos são negativos, porque em algumas famílias, a maior capacidade de resiliência faz com que os laços sejam fortalecidos e a união seja o

principal reflexo da nova realidade. Nesse sentido, Simon et al. (2013) afirmam que a união familiar está relacionada com o suporte recebido pela família e Araújo (2012) reforça que a qualidade das relações é o que fortalece a rede de apoio.

Martins et al. (2013) trazem um outro aspecto relevante quando destacam o isolamento social e emocional como situações comuns vivenciadas pelos cuidadores e alguns familiares. Silva et al. (2014), acrescentam que um dos aspectos que envolvem esse isolamento, em alguns casos, é o preconceito em relação à condição crônica estabelecida, o que pode acontecer por falta de conhecimento. Por sua vez, no estudo de Lyra et al. (2016), o isolamento também foi justificado pelo fato do cuidador não ter com quem deixar a criança/adolescente e pela impossibilidade de levá-lo a qualquer lugar.

Diante da condição crônica, o cuidador se anula da vida social, não se permitindo muitas vezes a momentos de descontração, nem mesmo com seu marido/esposa, isolando-se de todos, algumas vezes com a justificativa de que ninguém sabe cuidar da criança/adolescente a não ser ele (a) (SOUZA; MELO, 2013). Isso pode ser intensificado quando os cuidados se tornam mais complexos, pois quanto mais complexo é o cuidado, tanto mais é necessária a presença do cuidador principal no manejo da criança/adolescente com DC (AFONSO; GOMES; MITRE, 2015).

Por isso, para ir contra essa realidade, é importante que a família apoie o cuidador em seu desejo de iniciar novas atividades ou modificar seu estilo de vida, pois essas mudanças irão influenciar tanto na qualidade do cuidado à criança/adolescente, como qualidade de vida desse cuidador e, conseqüentemente, fortalecerá as relações familiares (BARBOSA et al., 2011)

Desse modo, mediante a tantos fatores que limitam e trazem sobrecarga para vida da família, em especial ao cuidador, apoio de diversas naturezas são mais que necessários. Em estudo de Lyra et al. (2016), as principais fontes de apoio social referidas pelas cuidadoras foram os próprios familiares, os profissionais de saúde, professoras e os auxílios financeiros do governo.

A fé e a espiritualidade também foram colocadas como essenciais para manter a esperança e superar os momentos difíceis. O forte vínculo com Deus motiva a luta pela recuperação, sendo Ele, em muitos casos, a única fonte que a família possui de esperança num futuro com o seu filho livre da doença (SILVA et al., 2014).

3.2 - Qualidade de Vida: conceitos e instrumentos de avaliação

A qualidade de vida é um termo que possui conceito dinâmico, amplo, subjetivo, multidisciplinar e intersetorial, constituindo-se, assim, um constructo complexo (LANDEIRO et al., 2012; CARNEIRO, 2014; SOARES, 2016). Por esse motivo, a falta de consenso conceitual é marcante (PEREIRA et al., 2012; LUCENA, 2015; LANDEIRO et al., 2012), com definições tanto de formal global, enfatizando a satisfação geral com a vida, como dividida em componentes, que, em conjunto, indicariam uma aproximação do conceito geral (PEREIRA et al., 2012).

Inicialmente, qualidade de vida era um termo associado a melhorias no padrão de vida, principalmente no que diz respeito aos bens materiais. Em seguida, passou a incorporar sensação de bem-estar, realização pessoal, qualidade dos relacionamentos, educação, estilo de vida, saúde e lazer (MONTEIRO, 2010; LUCENA, 2015), envolvendo, assim, aspectos psicológicos, físicos, sociais e econômicos (SOARES, 2016).

Os estudos sobre qualidade de vida possuem quatro abordagens gerais: econômica, psicológica, biomédica e geral ou holística (PEREIRA et al., 2012). Porém, há duas tendências que predominam quanto à conceituação de qualidade de vida: a relacionada a abordagem biomédica, que trata da qualidade de vida relacionada à saúde, e a geral (LUCENA, 2015; SOARES, 2016).

O interesse em medir a qualidade de vida na área médica surgiu a medida que os avanços na medicina proporcionaram quedas nas taxas de mortalidade e aumento na expectativa de vida, porém não garantiram qualidade de vida, pois, afinal, viver não é apenas sobreviver (LIMA, 2016). Por isso, a qualidade de vida relacionada à saúde é um conceito associado à avaliação subjetiva do paciente e ao impacto do seu estado de saúde na capacidade de se viver plenamente (PEREIRA et al., 2012).

Por sua vez, as abordagens gerais da qualidade de vida são aquelas que propõem um conceito multidimensional, com uma organização dinâmica e que difere de pessoa para pessoa, de acordo com seu ambiente/contexto e mesmo entre duas pessoas inseridas em um contexto similar. Nesta perspectiva holística, o conceito mais utilizado é o preconizado pela OMS (PEREIRA et al., 2012) e que será o adotado no presente estudo.

O conceito de qualidade de vida formulado pela OMS, surgiu a partir de um estudo multicêntrico, com o objetivo de desenvolver um instrumento de avaliação da qualidade de vida em uma perspectiva transcultural e internacional (LIMA, 2016). Porém, antes da

construção do instrumento, tendo em vista a falta de consenso no conceito da qualidade de vida, era necessário definir uma conceituação para o termo.

Desse modo, a OMS reuniu especialistas de várias partes do mundo que concluíram que qualidade de vida é a *“percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”* (The WHOQOL Group, 1995 apud FLECK, 2000).

Portanto, a OMS define o conceito de qualidade de vida fundamentando-o em três pressupostos: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões tanto positivas como negativas (MIURA; PETEAN, 2012), as quais contemplam seis domínios que objetivam demonstrar as diferentes dimensões do ser humano na determinação dos níveis de qualidade de vida, a saber: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (LANDEIRO et al., 2012; SOARES, 2016)

A avaliação da qualidade de vida tem sido alvo de múltiplas áreas do conhecimento (MACEDO et al., 2015) e várias são as formas de avaliá-la, porém não existem medidas consideradas padrão-ouro. Assim, da mesma forma da conceituação, os instrumentos variam de acordo com a abordagem e objetivos do estudo (PEREIRA et al., 2012). Dessa forma, os instrumentos de mensuração são classificados em dois grupos: específicos e genéricos (MONTEIRO, 2010; LANDEIRO et al., 2012).

Os específicos são direcionados para avaliar a qualidade de vida de indivíduos após alguma doença ou procedimento médico, incluindo, em muitos deles, aspectos subjetivos da convivência com a doença (MONTEIRO, 2010). Além disso, fornecem estimativas válidas dos distúrbios das atividades de vida diária e do bem-estar (SOARES, 2016).

São exemplos de instrumentos específicos na área de cardiologia o Seattle Angina Questionnaire (SAQ), MacNew, o Myocardial Infarction Dimensional Assessment Scale (MIDAS) e o Minnesota Living with Heart Failure (MONTEIRO, 2010). Além desses, pode-se citar o King's health questionnaire, aplicado em portadores de incontinência urinária (LANDEIRO et al., 2012).

Por sua vez, os instrumentos genéricos são aplicáveis as mais diversas condições de saúde, assim como populações e podem ser utilizados tanto em indivíduos saudáveis como naqueles que possuem alguma condição específica (BASTOS, 2008). Estes instrumentos são organizados em dimensões ou domínios, medidos de forma

individualizada e ponderada (LUCENA, 2015), objetivando avaliar, de forma geral e global, aspectos relacionados com a qualidade de vida do indivíduo.

São exemplos de instrumentos genéricos mais utilizados: o SF 36 (Medical Outcomes Study 36 – item short- form health survey) e o WHOQOL (World health organization quality of life) (LANDEIRO et al., 2012; SOARES, 2016). Este último será detalhado a seguir, uma vez que foi utilizado no presente estudo.

A OMS constituiu um grupo de qualidade de vida, chamado grupo WHOQOL, com a finalidade de desenvolver um instrumento capaz de avaliar a qualidade de vida em uma perspectiva transcultural. Assim, foi desenvolvido um instrumento de avaliação da qualidade de vida com 100 questões (WHOQOL 100), referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais. Esses domínios são divididos em 24 facetas específicas, cada uma composta por quatro perguntas, e, além disso, existe uma 25ª faceta composta de perguntas gerais sobre qualidade de vida (FLECK et al., 2000; FLECK, 2000).

A necessidade de instrumentos curtos que demandem pouco tempo para seu preenchimento, mas com características psicométricas satisfatórias, fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref. Essa nova versão considera quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, divididos em 24 facetas, porém, desta vez, cada uma com uma questão, ou seja, 24 questões. Além destas, existem mais 2 questões sobre a auto avaliação da qualidade de vida e percepção geral da saúde, totalizando as 26 questões que compõem o instrumento abreviado (PEDROSO et al., 2010).

As respostas do instrumento são pontuadas em uma escala Likert de 5 pontos variando de 1 a 5. (MOREIRA et a, 2013). Os escores dos domínios são calculados através da soma dos escores da média da “n” questões que compõem cada domínio. Em seguida, os escores dos domínios são convertidos para uma escala de 0 a 100 (PEDROSO et al., 2010). Os escores dos domínios são escalonados em uma direção positiva, desse modo quanto maior o escore, maior a qualidade de vida (MOREIRA et a, 2013).

Os domínios e suas respectivas facetas podem ser visualizadas no quadro 1 (MIURA; PETEAN, 2012):

QUADRO 1: Domínios e facetas do WHOQOL Bref

DOMÍNIOS	FACETAS INCORPORADAS AO DOMÍNIO
FÍSICO	Dor e desconforto
	Energia e fadiga
	Sono e repouso
	Mobilidade
	Atividades da vida cotidiana
	Dependência de medicação ou tratamento
	Capacidade de trabalho
PSICOLÓGICO	Sentimentos positivos;
	Pensar, aprender memória e concentração
	Autoestima
	Imagem corporal e aparência
	Sentimentos negativos
	Espiritualidade, religião e crenças pessoais.
RELAÇÕES SOCIAIS	Relações pessoais
	Suporte, apoio social
	Atividade sexual
MEIO AMBIENTE	Segurança física e proteção
	Ambiente no lar
	Recursos financeiros
	Cuidados de saúde e sociais, disponibilidade e qualidade
	Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
	Participação e oportunidades de recreação e lazer
	Ambiente físico (poluição, clima, ruído)
	Transporte

3.3 – Modelos de Tomada de Decisão

A tomada de decisão é algo inerente ao dia a dia do ser humano, afinal tudo o que o envolve coloca-o diante de escolhas, desde as situações mais simples às mais complexas (SOARES, 2012). Segundo Araújo (2017), tomar uma decisão não se resume apenas ao ato final de escolher entre uma alternativa e outra, mas envolve todo um processo decisório, o qual é permeado de etapas que serão seguidas pelo decisor e que determinarão o curso de sua ação, fazendo-o alcançar um ou mais objetivos de forma eficiente.

Para tanto, o mesmo pode utilizar-se de modelos de decisão que possam subsidiar a fase de escolha e de implementação da decisão mais apropriada (VIEIRA et al., 2018). Um modelo de decisão consiste em uma ferramenta de apoio no processo decisório, cujo intuito consiste em simplificar a análise de situações complexas, contudo, sem modificá-los em seus atributos essenciais, favorecendo, assim, a compreensão de determinada circunstância e norteador práticas de forma a selecionar a melhor opção dentre as possíveis decisões a serem tomadas (SOÁREZ et al., 2014; ARAÚJO, 2017).

3.3.1 - Regressão Logística Binária

A regressão logística é uma técnica estatística utilizada para descrever o comportamento de uma variável dependente categórica, também chamada de desfecho ou evento de interesse, mediante um conjunto de variáveis independentes ou explicativas, as quais podem ser de natureza categórica ou numérica. Tal modelo não pressupõe a existência de homogeneidade da variância e normalidade dos resíduos (FÁVERO, 2009). Em termos de classificação, quando se tem uma variável dependente dicotômica, a regressão é denominada Regressão Logística Binária. Por sua vez, quando a mesma apresentar mais de duas categorias, tem-se uma Regressão Logística Multinomial (BREVI, 2012). Para o presente estudo, utilizar-se-á a Regressão Logística Binária.

Essa técnica de regressão foi desenvolvida, na perspectiva de prever a probabilidade de ocorrência de determinado evento dado sua exposição a um conjunto de variáveis ditas explicativas. Levando em consideração essa probabilidade, para cada observação, a técnica irá prever um valor que deve estar compreendido no intervalo entre 0 e 1. Porém, tendo em vista o caráter binário da variável dependente, a mesma apresentará apenas valores de 0 e 1, uma vez que só poderá assumir dois valores, sendo denotada com o valor 1 a observação que possuir a característica de interesse (HAIR, 2009), classificada como sucesso. Do contrário, a não ocorrência do evento consiste em

fracasso, denotada por 0. Assumindo tal variável, portanto, a distribuição de Bernoulli (BEZERRA, 2012).

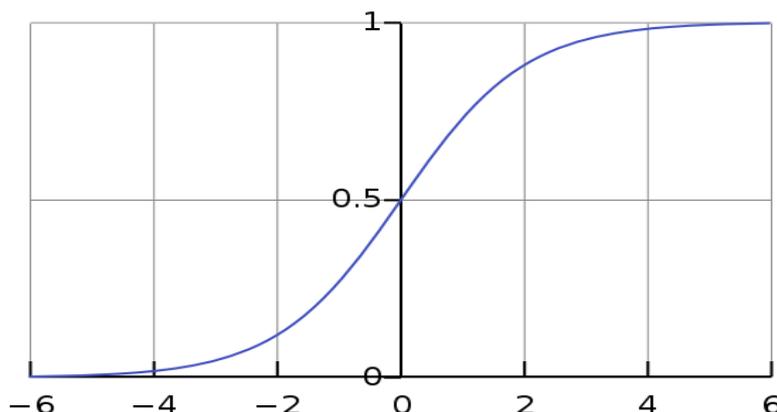


FIGURA 1: Forma da relação logística entre as variáveis

Para definir essa relação limitada por 0 e 1, a regressão logística representa a relação entre a variável desfecho e as variáveis independentes, através de uma curva logística, também denominada curva S (Figura 1), cuja modelagem é dada por uma transformação logística da probabilidade, também chamada transformação *logit* usada com a variável dependente. Assim, para que o desfecho seja interpretado sob forma de probabilidade, é necessário converter as observações em chances e submetê-las a uma transformação logarítmica (HAIR et al., 2009; BEZERRA, 2012; LINDNER; PITOMBO, 2016)

Segundo Hair et al. (2009), a probabilidade prevista pela regressão logística é baseada em valores das variáveis independentes e nos coeficientes estimados pelo modelo. Nesse sentido, o modelo da regressão logística é dado pela seguinte função *logit* (LUCENA, 2013; SOARES, 2011):

$$\ln\left(\frac{p}{1-p}\right) = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i + \varepsilon \quad (1)$$

Em que:

$\ln\left(\frac{p}{1-p}\right)$: é o *logit*, o qual corresponde ao logaritmo da chance de ocorrência do evento de interesse;

p : probabilidade do evento de interesse;

$X_1; X_2; \dots; X_i$ Variáveis independentes

$\beta_0; \beta_1; \beta_2; \dots; \beta_i$ parâmetros a serem estimados pelo modelo logístico;

\mathcal{E} : erro aleatório;

Pela necessidade dos valores da regressão estarem restritos ao intervalo entre 0 e 1, é necessário o uso da transformação *logit* (BARRETO, 2011; LUCENA, 2013). Por (1) tem-se que aplicando a exponenciação em ambos os lados:

$$\left(\frac{p}{1-p}\right) = e^{(\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i + \varepsilon)} \quad (2)$$

Isolando a probabilidade p do evento de interesse e realizando o processo de simplificação, resulta-se na seguinte função de resposta logística (BARRETO, 2011; LUCENA, 2013; FÁVERO, 2009):

$$p = f(y = 1 | X_1, X_2, \dots, X_i) = \frac{e^{(\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i + \varepsilon)}}{1 + e^{(\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i + \varepsilon)}} \quad (3)$$

Ou equivalente:

$$p = f(y = 1 | X_1, X_2, \dots, X_i) = \frac{1}{1 + e^{-(\beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i + \varepsilon)}} \quad (4)$$

Tal função logística também pode ser expressa da seguinte maneira, sendo a forma mais utilizada pela literatura (FÁVERO, 2009; MESQUITA, NOGUEIRA, 2015):

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

Em que $z = \beta_0 + \beta_1 X_1 + \beta_2 X_2 + \dots + \beta_i X_i + \varepsilon$

Vale evidenciar que enquanto $f(z)$ varia de 0 a 1, z varia de menos infinito para mais infinito (MESQUITA, NOGUEIRA, 2015).

Nessa perspectiva, sabe-se que β_0 ; β_i são parâmetros desconhecidos e, para tanto, é necessário estimá-los, a fim de que se possa determinar a probabilidade de ocorrência do desfecho. Tendo em vista a natureza não linear da transformação logística, o método a ser utilizado para essa estimação é o de Máxima Verossimilhança, que busca maximizar a probabilidade de que o evento ocorra (FÁVERO, 2009; HAIR et al., 2009). Dessa forma, é possível obter uma função logística de tal maneira que as ponderações das

variáveis explicativas permitam estabelecer a importância de cada variável para ocorrência do evento de interesse, a partir dos parâmetros estimados (FÁVERO, 2009).

Após toda estruturação do modelo, faz-se necessário avaliar a precisão das estimativas. Para tanto, são realizados testes de ajuste e outras medidas que garantirão a adequação do modelo. Este procedimento permite identificar as variáveis que não se ajustam ao modelo proposto ou que possuem forte influência sobre a estimação dos parâmetros (LUCENA, 2013; SOARES, 2011).

Um dos testes realizados para verificar o ajuste do modelo é de Hosmer and Lemeshow, o qual consiste na comparação entre os valores reais (observados) e os previstos (esperados) da variável dependente. Para tanto, as observações são divididas em cerca de 10 classes iguais e, em seguida, os números de eventos reais e previstos são comparados em cada classe com aplicação da estatística qui-quadrado, a fim de verificar se existem diferenças significativas entre as classificações realizadas pelo modelo e a realidade observada. Assim, busca-se, a determinado nível de significância, aceitar a hipótese nula de que não existem diferenças entre os valores preditos e observados (BEZERRA, 2012).

Algumas medidas buscam avaliar a qualidade de ajuste geral do modelo, são elas: pseudo R^2 , a medida R^2 de Cox e Snell e Nagelkerke que varia de 0 a 1. Essas medidas refletem a variação explicada do desfecho pelo modelo logístico. Quanto maior o R^2 , melhor o ajuste do modelo. Desse modo, $R^2=1$ indica ajuste perfeito (HAIR et al., 2009). Em termos de proporção, elas evidenciam a proporção das variações ocorridas no logaritmo da razão de chance que é explicada pelas variações ocorridas nas variáveis independentes do modelo de regressão (RITTA, GORLA, HEIN, 2015).

Deve-se testar hipóteses sobre os coeficientes. Assim, o primeiro teste para validar o modelo consiste no Omnibus Test. Ele testa a hipótese nula de que todos os coeficientes são iguais a zero (RITTA, GORLA, HEIN, 2015). Ao rejeitar-se a hipótese nula, aceita-se a hipótese alternativa de que ao menos um coeficiente é diferente de zero. Neste caso, aplica-se a modelo de regressão logística. A fim de identificar quais são os coeficientes nulos, todos os coeficientes são testados individualmente através do teste de Wald. Vale salientar que um coeficiente com valor zero, ou seja, nulo, indica que ele não possui impacto sobre a variável dependente (HAIR et al., 2009; FREITAS, 2013).

Um dos pontos relevantes da regressão logística é que a mesma viabiliza a estimativa do logaritmo natural (\ln) da Odds Ratio – OR (Razão de Chances) para todas as variáveis do modelo, permitindo a estimação direta por meio da exponenciação do

coeficiente (LUCENA, 2013). A chance é a probabilidade de que um evento ocorra dividido pela probabilidade de que ele não ocorra, por sua vez, o OR é a razão entre as chances (BEZERRA, 2012). Ela é obtida pela comparação de indivíduos que diferem apenas na variável de interesse e que apresentam as demais características constantes (LUCENA, 2013).

Nesse sentido, considerando um modelo com uma única covariável, estima-se a chance (Odds) de ocorrência do evento (BARRETO, 2011):

$$\widehat{ODDS}_1 = \frac{\hat{p}}{1 - \hat{p}}$$

Em que: \hat{p} é a estimativa da probabilidade de ocorrência do evento.

Na equação (3), tem-se o cálculo para obter a probabilidade de ocorrência do evento da regressão. Desse modo, substituindo o valor da probabilidade no \widehat{ODDS}_1 , obtém-se:

$$\widehat{ODDS}_1 = \frac{\frac{e^{(\beta_0 + \beta_1 X)}}{1 + e^{(\beta_0 + \beta_1 X)}}}{1 - \frac{e^{(\beta_0 + \beta_1 X)}}{1 + e^{(\beta_0 + \beta_1 X)}}}$$

Simplificando:

$$\widehat{ODDS}_1 = e^{(\beta_0 + \beta_1 X)}$$

Agora, será definido um \widehat{ODDS}_2 , a partir de uma variação unitária em X.

$$\widehat{ODDS}_2 = \frac{\frac{e^{(\beta_0 + \beta_1 (X+1))}}{1 + e^{(\beta_0 + \beta_1 (X+1))}}}{1 - \frac{e^{(\beta_0 + \beta_1 (X+1))}}{1 + e^{(\beta_0 + \beta_1 (X+1))}}}$$

Simplificando:

$$\begin{aligned} \widehat{ODDS}_2 &= e^{(\beta_0 + \beta_1 (X+1))} = e^{(\beta_0 + \beta_1 X)} \times e^{(\beta_1)} \\ \widehat{ODDS}_2 &= \widehat{ODDS}_1 \times e^{(\beta_1)} \end{aligned}$$

Desse modo, tem-se que o OR que mensura a taxa de variação do Odds de sucesso em função da variação em X, equivale a:

$$\frac{\widehat{ODDS}_2}{\widehat{ODDS}_1} = e^{(\beta_1)}$$

Assim, comprova-se que a partir da exponenciação do coeficiente previsto pelo modelo, obtém-se a OR por regressor, quando se assume que as demais variáveis preditivas são constantes (LUCENA, 2013). É importante ressaltar que valores de OR maiores do que 1 indicam que a variável explicativa é considerada um fator de risco para o desenvolvimento do desfecho. Por sua vez, valores de OR menores do que 1 indicam que a variável explicativa representa um fator de proteção em relação ao desfecho (BEZERRA, 2012). Por isso, em um intervalo para a OR considera-se significativa aquela variável, cujo intervalo não contém valor 1, uma vez que 1 indica ausência de associação (MEDRONHO et al., 2009).

Por fim, para analisar o poder preditivo do modelo, é utilizada a tabela de classificação, a qual também pode ser demonstrada em forma de matriz, denominada matriz de classificação (ou de confusão) (Tabela 1). Com esta tabela, é possível obter o percentual de decisões corretas e incorretas do modelo, sendo a diagonal principal o local que contém a quantidade de acertos na decisão, sendo (a) os verdadeiros positivos e (d) os verdadeiros negativos (MEDEIROS, 2017).

TABELA 1: Tabela de Classificação

OBSERVADO	PREDITO		TOTAL
	OCORRÊNCIA DO EVENTO	NÃO OCORRÊNCIA DO EVENTO	
OCORRÊNCIA DO EVENTO	a	b	a + b
NÃO OCORRÊNCIA DO EVENTO	c	d	c + d
TOTAL	a + c	b + d	a + b + c + d

Adaptado de FÁVERO (2009).

Tomando por base a tabela de classificação, é possível obter alguns cálculos, tais como: sensibilidade, especificidade e a acurácia do modelo. (FÁVERO, 2009; MEDEIROS, 2017):

- Percentual de acerto do modelo (acurácia) = $\left(\frac{a+b}{a+b+c+d}\right) * 100$
- Sensibilidade (positivos verdadeiros) = $\left(\frac{a}{a+b}\right) * 100$
- Especificidade (negativos verdadeiros) = $\left(\frac{d}{c+d}\right) * 100$

Em um modelo perfeito, todos os casos estariam na diagonal da tabela e a porcentagem total correta (acurácia) seria de 100% (MESQUITA; NOGUEIRA, 2015). A sensibilidade corresponde à proporção de acertos do modelo nos casos de ocorrência do desfecho. Por sua vez, a especificidade corresponde à proporção de acertos do modelo nos casos de não ocorrência do desfecho (FÁVERO, 2009).

3.3.2 – Árvore de Decisão

Nos últimos anos, com o avanço dos recursos computacionais, grande quantidade de dados tem sido produzida e armazenada, porém tem sido inviável a análise dos mesmo por meio de métodos manuais tradicionais e isso cria o seguinte cenário: muitos dados, pouca informação (OLIVEIRA, 2017). Tendo em vista tal realidade, surge a mineração de dados, um processo de extração de informação, que consiste em analisar dados e aplicar algoritmos. Estes, diante de uma tarefa proposta, são capazes de obter conhecimento implícito de um banco de dados, transformando, assim, dados brutos em informações úteis (CASTANHEIRA, 2008; OLIVEIRA, 2017)

A mineração de dados é classificada pela sua capacidade de realizar tarefas. Uma das tarefas mais comuns é da classificação, cuja proposta consiste em identificar a qual classe pertence um determinado registro. Nesta tarefa, o modelo analisa o conjunto de registros fornecidos, todos contendo a indicação à qual classe pertence, a fim de 'aprender' como classificar um novo registro (CAMILLO; SILVA, 2009) Segundo Castanheira (2008), o objetivo do algoritmo de classificação é encontrar alguma correlação entre os atributos e uma classe, de modo que o processo de classificação possa usá-la para prever a classe de um exemplo novo e desconhecido.

Uma das principais técnicas de mineração de dados para a tarefa de classificação é a árvore de decisão (OLIVEIRA, 2017), uma técnica confiável para desenvolvimento de modelos preditivos à tomada de decisão, utilizada para classificar dados, prever saídas

e gerar regras de classificação de fácil compreensão (SOARES, 2012; VIEIRA et al., 2018). Além disso, também possibilita a visualização gráfica das consequências das decisões. Este modelo é muito utilizado em diversas áreas do conhecimento, por apresentar poucas restrições quanto às características das variáveis utilizadas em seu desenvolvimento, não exigindo distribuição normal e permitindo dependência entre as variáveis (SOARES, 2012).

Desse modo, a árvore de decisão consiste em uma metodologia de estrutura gráfica hierárquica, de fácil entendimento e aplicação, caracterizada por segmentar dados heterogêneos, de acordo com suas similaridades, de maneira que se tornem mais homogêneos em relação à variável alvo (VIEIRA et al., 2018), ou seja, o modelo divide para conquistar, a partir de sucessivas divisões do problema principal em subproblemas de dimensões menores, até que a solução mais simples seja encontrada para cada um deles (OLIVEIRA, 2017; SOARES, 2012).

A estrutura do método é semelhante a uma árvore invertida, constituída de nós, ramos e folhas, conforme pode ser observado na figura 2.

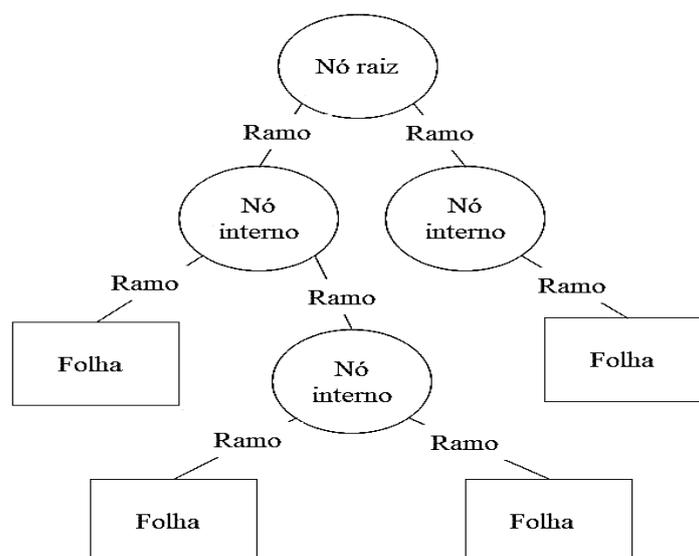


FIGURA 2: Estrutura da Árvore de Decisão

Os nós são as regiões de separação dos dados pelos testes lógicos. O primeiro nó, chamado de nó raiz, corresponde ao atributo preditivo do modelo, dele se originam nós internos que representam as variáveis decisórias de níveis intermediários, por fim, existem as folhas (nó terminal) que representam a decisão sobre a variável predita. Todos estes elementos são conectados por ramos, que correspondem aos valores do atributo de saída de cada nó (ARAÚJO, 2017; MEDEIROS, 2017). O caminho completo da árvore,

que vai da raiz para a folha, implica em regras de classificação, as quais representam a forma de leitura da árvore. Essas regras são obtidas com a identificação dos atributos (nós) que conduzem ao desfecho (folha) e construídas utilizando condicionais ‘se’ e ‘então’ (RUIZ; CATEN; DALMOLIN, 2014; ARAÚJO, 2017).

O algoritmo mais conhecido e utilizado na indução da árvore de decisão é o C4.5, o qual foi implementado na linguagem JAVA com nome J48, e está disponível em um aplicativo chamado Waikato Environment for Knowledge Analysis (WEKA), em sua versão 3.8.0 (VIEIRA et al., 2018). Para selecionar as variáveis que compõem o nó raiz e seus descendentes, este algoritmo utiliza cálculos de entropia para medir a heterogeneidade (capacidade de previsão de um atributo), o ganho e a razão de informação (MEDEIROS, 2017; RUIZ; CATEN; DALMOLIN, 2014).

O primeiro índice calculado consiste na entropia, que é uma medida obtida pelas probabilidades de ocorrência de eventos individuais e combinados. Ela é considerada a medida da quantidade de desordem de um conjunto de amostras. (CASTANHEIRA, 2008; OLIVEIRA, 2017). Ou seja, quanto maior a entropia, maior a desordem e, portanto, menor a quantidade de informação fornecida. Por isso, os cálculos a seguir buscam a redução da entropia.

Para avaliar a entropia, inicialmente calcula-se a informação, definida como Info (S), para identificar a classe no conjunto de treinamento (S) (VIEIRA et al., 2018; MEDEIROS, 2017):

$$\text{Info (S)} = - \sum_{i=1}^k \left[\left(\frac{\text{freq}(C_i, S)}{|S|} \right) \log_2 \left[\left(\frac{\text{freq}(C_i, S)}{|S|} \right) \right] \right]$$

Em que:

|S| = é o número de casos no conjunto de treinamento;

C_i é a classe: i = 1, 2, 3, ..., k;

k é o número de classes;

freq (C_i,S) é o número de casos em C_i.

Na sequência é calculado o valor da informação esperada para uma variável X da partição S, definido por Info_x (S):

$$\text{Info}_x(S) = - \sum_{i=1}^n \left[\left(\frac{|S_i|}{|S|} \right) \text{Info}(S_i) \right]$$

Em que:

n é o número de valores possíveis que o atributo X pode assumir

S_i é um subconjunto de S ;

$|S|$ é o número de casos no subconjunto S_i .

A partir da entropia calculada dos subconjuntos é possível determinar a variável que apresenta maior Ganho de Informação (GI), que irá compor o nó raiz e a sequência de nós pela repetição do procedimento. Para calcular o GI, utiliza-se os resultados das equações anteriores, como observado a seguir:

$$GI(X) = \text{Info}(S) - \text{Info}_x(S)$$

O critério de GI para selecionar a variável que irá compor o nó raiz apresenta algumas desvantagens, pois ele tende a favorecer os atributos que efetuem a partição do conjunto de amostras em maior número de intervalos, ou seja, dá preferências aos atributos que com muitos valores possíveis. Por isso, a fim de amenizar esse favorecimento, foi desenvolvida a medida de razão de ganho que corresponde ao GI ponderado (RG) (CASTANHEIRA, 2008; MEDEIROS, 2017).

$$RG = \frac{GI(X)}{\text{Info}(S)}$$

Ao término dos cálculos e após elaboração da árvore de decisão, a partir de um banco de dados, considerado como conjunto de treinamento, é necessário avaliar desempenho e os progressos de aprendizagem do modelo. Para tanto, é preciso que haja um conjunto de dados que possa testá-lo, verificando se as regras do classificador conseguem classificar de forma correta esse conjunto. Tendo em vista que, geralmente, não há um conjunto de dados para teste, lança-se mão de uma técnica denominada validação cruzada (*cross-validation*), que divide o conjunto de dados que seria apenas para teste, permitindo que o modelo seja testado, mesmo havendo apenas um banco de dados. (MEDEIROS, 2017; OLIVEIRA, 2017).

Nesta técnica, os mesmos dados são utilizados de forma repetida, porém divididos de forma diferente. Ou seja, a base de dados é dividida aleatoriamente em f subconjuntos mutuamente exclusivos (*folds*), de aproximadamente mesmo tamanho. Cada subconjunto é utilizado para treinamento $f-1$ vezes e uma vez para teste. O processo é repetido r vezes, e a cada repetição um *fold* diferente é usado para teste do modelo (OLIVEIRA, 2017; SOARES, 2012). O valor de 10 *folds* é apontado pela literatura como sendo o valor mais pertinente para se obter medidas mais precisas (SOARES, 2012; MEDEIROS, 2017).

A matriz de confusão, já demonstrada na Regressão Logística (Tabela 1), também é uma medida de qualidade da árvore de decisão, uma vez que a partir dela é possível avaliar a capacidade de previsão do modelo podendo-se extrair o percentual de decisões corretas e incorretas, a partir da sensibilidade e especificidade, além de verificar a acurácia do modelo (MEDEIROS, 2017).

Além disso, para o modelo da árvore de decisão, a partir da matriz de confusão, é possível obter a estatística Kappa. Esta medida verifica o comportamento das decisões, e testa sua confiabilidade e precisão quando pondera sua concordância considerando os erros e acertos da decisão a partir de uma referência (VIEIRA et al., 2018).

Os valores Kappa podem ser classificados de acordo com o grau de concordância do modelo, conforme mostra tabela abaixo (LANDIS; KOCK, 1977):

TABELA 2: Valores de referência do Índice Kappa

Valores Kappa	Grau de concordância
Maiores que 0,75	Excelente
Entre 0,40 e 0,75	Moderada
Menor que 0,40	Baixa

4 – PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa do tipo analítica, descritiva-explicativa, de natureza quantitativa, com delineamento transversal. A pesquisa analítica é definida por Marconi e Lakatos (2017), 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.

O estudo transversal caracteriza-se pela observação direta de determinada quantidade de indivíduos em um recorte único de tempo. Nesse tipo de estudo, mede-se a proporção de indivíduos com uma característica específica e pode-se obter várias informações do indivíduo pesquisado, com o intuito de estabelecer relações de associação entre as características investigadas (MEDRONHO et al., 2009).

Os dados para desenvolvimento do presente estudo foram obtidos por meio do Sistema de Informação de Crianças de Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC) e a utilização das informações foi autorizada através do Termo de Autorização para uso da Base de Dados do SICADC (APÊNDICE I). Esse sistema é alimentado, a partir do cadastro de crianças e adolescentes com condições crônicas que estejam em atendimento ambulatorial ou em internação em dois hospitais de referência no município de João Pessoa: o Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM).

Atualmente, o sistema encontra-se no repositório da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e pode ser acessado pelo link: www.ccs.ufpb.br/sicadc. Porém, para ter acesso é preciso *login* e senha fornecidos pelo administrador do sistema. O sistema foi construído levando em consideração todas as categorias e variáveis presentes no Instrumento de Cadastro e Acompanhamento de Criança e Adolescente com Doença Crônica (ANEXO II), construído e validado por Araújo (2017).

Vale salientar que apesar do nome do sistema estar direcionado às doenças crônicas, o mesmo não se restringe a estas, pois também faz o cadastramento de crianças e adolescentes com as demais condições crônicas. Segundo a autora supracitada, o impacto que as diversas condições crônicas causam na vida do indivíduo e sua família e no sistema de saúde são representativos, e por vezes semelhantes. Portanto, o sistema não se restringiu apenas às doenças crônicas.

No SICADC, o cadastro de uma criança/adolescente possui oito etapas: dados da coleta, identificação da criança/adolescente, identificação do cuidador principal, dados

sócios sanitários, dados da doença e tratamento, dados da internação atual, rede de serviços e dinâmica familiar.

Nesse sentido, tendo em vista que o SICADC cadastra não apenas informações das crianças/adolescentes, mas também de seus cuidadores principais, a população alvo do presente estudo foi constituída de todos os cuidadores das crianças e adolescentes cadastrados no sistema, o qual possui, no momento, um quantitativo de 300 crianças e adolescentes registrados, todos cadastrados no período de agosto de 2015 a agosto de 2018.

Deste total, 20 adolescentes estavam com mais de 18 anos, ou seja, em transição para fase adulta e 18 crianças/adolescentes foram a óbito, sendo, portanto, esse quantitativo excluído do cálculo amostral. Desse modo, restou uma população acessível de 262 cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica.

Tendo por base a lista de cadastro do SICADC, para obter a amostra do estudo, foi realizado o cálculo de tamanho de amostra para proporção, a partir da técnica de Amostragem Aleatória Simples (AAS). A AAS é um processo que busca selecionar uma amostra n , retirada do universo U , que contém um número finito N de unidades, de modo que cada amostra possui igual probabilidade de ser selecionada. O emprego deste método é recomendado para populações homogêneas (MEDEIROS, 2013).

Assim, a partir do um dispositivo aleatório, sorteia-se com igual probabilidade um elemento x da população U . Podendo ter a reposição do elemento, o que constitui a AAS com reposição, na qual é permitido o sorteio da unidade mais de uma vez. Ou o elemento sorteado é excluído do universo antes do próximo sorteio, caracterizando a AAS sem reposição (LOHR, 2010).

Sabe-se que é possível definir o conjunto de todas as amostras possíveis de serem retiradas de acordo com o procedimento de seleção da amostra. Para este estudo, foi utilizada a AAS sem reposição, na qual cada amostra possuiu a seguinte probabilidade de seleção (LOHR, 2010):

$$P(S_i) = \frac{1}{\binom{N}{n}}$$

Em que:

$P(S_i)$: Probabilidade da amostra;

N : Número da População;

n : Número da Amostra.

Por sua vez, a probabilidade (π_i) de que a i -ésima unidade apareça na amostra é:

$$\pi_i = \frac{n}{N}$$

Para realizar o cálculo amostral que oportunizou a seleção dos cuidadores, levou-se em consideração o cálculo do tamanho amostral para estimação da proporção com N conhecido e p_i desconhecido.

Sendo o presente estudo realizado em uma população finita, a fórmula foi ajustada a partir de um fator de correção, minimizando a dimensão da amostra. Segue a fórmula (MIOT, 2011):

$$n = \frac{N \times z^2 \times p \times q}{p \times q \times z^2 + (N - 1) \times E^2}$$

Em que:

n : Tamanho total da amostra;

N : Número total de cuidadores cadastrados no SICADC;

p : Proporção de indivíduos que possuem QV satisfatória (0,5);

q : Proporção de cuidadores que NÃO possuem QV satisfatória (0,5);

E : Margem de erro;

z : Quantil da distribuição normal de acordo com um nível de $100(1-\alpha/2)\%$ de confiança.

Assim, com um nível de confiança de 95% e erro de 5,5%, obteve-se uma amostra de 143 cuidadores.

Na amostra, foram incluídos apenas os cuidadores que pudessem ser encontrados através do endereço presente no cadastro ou que possuíssem número de telefone existente para que as entrevistas pudessem ser marcadas em locais sugeridos pelos mesmos. Por sua vez, foram excluídos os cuidadores de crianças e adolescentes que foram à óbito durante a realização do estudo, ou seja, caso o pesquisador chegasse no endereço ou ligasse e o cuidador informasse o óbito da criança/adolescente, este cuidador seria excluído da amostra.

A coleta de dados foi realizada entre agosto e outubro de 2018 e deu-se da seguinte maneira: após selecionar um cuidador registrado no SICADC, o pesquisador entrou em contato com o mesmo para aplicação de um instrumento genérico de qualidade de vida, o WHOQOL-Bref (ANEXO I), o qual foi traduzido para o português e validado por Fleck, et al. (2000). Posteriormente, os resultados dessa mensuração foram avaliados juntamente

com as informações disponibilizadas no SICADC. Assim, em um momento do estudo os dados foram de fonte primária (WHOQOL Bref) e em outro de fonte secundária (SICADC).

Para análise dos dados, utilizou-se a estatística descritiva e métodos de inferência, tais como: teste qui quadrado (χ^2), alfa de Cronbach, modelo de regressão logística e a árvore de decisão. Todas as análises foram desenvolvidas por meio de um programa estatístico. A estatística descritiva foi utilizada para descrever o perfil das crianças e adolescentes, bem como de seus cuidadores. Além disso, foram estabelecidas as medidas de tendência central para os domínios do instrumento de qualidade de vida, o WHOQOL Bref.

A fim de verificar a confiabilidade do WHOQOL-Bref para o público alvo do estudo, foi calculado o coeficiente Alfa de Cronbach. Este é um dos procedimentos estatísticos mais utilizados para mensuração da consistência interna de um instrumento. O alfa mede a correlação entre respostas em um questionário, através da análise do perfil das respostas dadas pelos respondentes. Trata-se de uma correlação média entre as perguntas. (GOTTEMS et al., 2018; HORA; MONTEIRO; ARICA, 2010).

Os valores deste coeficiente variam de 0 a 1. Quanto mais próximo de 1, maior a confiabilidade entre os indicadores. Um limite inferior geralmente aceito é de 0,7. A classificação da Confiabilidade do Alfa de Cronbach ocorre da seguinte forma: Muito baixa ($\alpha \leq 0,30$); Baixa ($0,30 < \alpha \leq 0,60$); Moderada ($0,60 < \alpha \leq 0,75$); Alta ($0,75 < \alpha \leq 0,90$) e Muito alta ($\alpha > 0,90$) (GOTTEMS et al., 2018).

No presente estudo, o evento de interesse consistiu na qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica (variável dependente), variável obtida através da média dos escores dos domínios do WHOQOL, e, através das análises estatísticas, buscou-se identificar, com os dados disponibilizados no SICADC, os fatores sociodemográficos, da doença, tratamento e da dinâmica familiar (variáveis independentes) que pudessem prever tal desfecho.

O primeiro modelo elaborado foi a Regressão Logística Binária, o qual foi desenvolvido utilizando um nível de significância (α) de 0,10. Tendo em vista que a qualidade de vida é mensurada através de escores (variável contínua), e que na regressão logística exige que o desfecho seja binário, tal variável foi dicotomizada para análise.

Na literatura não existe um parâmetro que aponte uma qualidade de vida alta ou baixa. Assim, para dicotomizar o desfecho, utilizou-se a mediana como parâmetro. Portanto, todos os cuidadores que possuísem escores acima da mediana, foram

classificados como tendo uma qualidade de vida alta. Por sua vez, os que possuísem escores abaixo da mediana, foram classificados com qualidade de vida baixa.

As variáveis que foram incluídas no modelo como variáveis independentes foram as selecionadas a partir do teste de associação qui-quadrado, ou seja, foram incluídas no modelo apenas as variáveis que possuísem associação com a variável dependente. As variáveis independentes que foram testadas em relação ao desfecho, bem como as que compuseram a análise descritiva do estudo, foram selecionadas a partir do SICADC e são apresentadas a seguir (Tabela 3), conforme divisão de categorias do instrumento (ANEXO II) que deu fundamentação ao sistema.

TABELA 3: Variáveis selecionadas para compor as análises estatísticas, de acordo com as categorias do instrumento de cadastro e acompanhamento de crianças e adolescentes com doenças crônicas, oriundos do SICADC.

Categoria 1: Dados de identificação da criança/adolescente	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo • Raça/cor • Idade • Frequenta escola? • Maior grau de escolaridade • Deficiência
Categoria 1.1: Dados de identificação do cuidador principal	<ul style="list-style-type: none"> • Sexo • Raça/cor • Idade • Situação civil • Número de filhos • Situação empregatícia • Maior grau de escolaridade • Usa tabaco? • Usa álcool? • Possui alguma doença? • Usa algum medicamento?
Categoria 2: Dados sócio sanitários	<ul style="list-style-type: none"> • Situação de moradia • Localização da moradia • Tipo da moradia • Número de moradores • Abastecimento de água • Destino do lixo • Destino das eliminações • Ocorrência de condição crônica na família (Número de filhos com condição crônica) • Família cadastrada em programas sociais do governo? • Renda familiar total

<p>Categoria 3: Doença e tratamento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Data do diagnóstico definitivo da criança/adolescente • Média de internação anual da criança/adolescente • Criança/adolescente possui alguma doença associada? • Criança/adolescente faz algum tratamento medicamentoso? • Criança/adolescente possui restrições em decorrência do diagnóstico? • A criança/adolescente realizada autocuidado? • Criança/adolescente depende de cuidados gerais do cuidador? • Criança/adolescente depende de cuidados complexos? • Criança/adolescente possui sequelas ou danos decorrentes do diagnóstico?
<p>Categoria 5: Dinâmica familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Há envolvimento dos outros membros da família no cuidado da criança/adolescente? • A família recebe algum apoio? • Tipos de apoio • Houve separação/segregação familiar após o diagnóstico da criança/adolescente? • Houve união familiar após o diagnóstico da criança/adolescente? • Houve limitação na rotina da família após o diagnóstico da criança/adolescente? • Tipos de limitações

As variáveis expostas na Tabela 3 tiveram suas opções de resposta utilizadas na íntegra para caracterização da amostra, tendo em vista os detalhes das informações a serem avaliadas na estatística descritiva. No entanto, para melhor análise da inferência estatística, posteriormente, as variáveis que não eram binárias, foram dicotomizadas, a fim de prosseguir com a análise. Desse modo, 19 variáveis foram dicotomizadas, conforme observado na tabela 4:

TABELA 4 – Variáveis do SICADC que foram dicotomizadas para realização da inferência estatística. João Pessoa – PB, 2018.

Categoria 1: Dados de identificação da criança/adolescente	
Variável	Dicotomização
Raça/cor	Branco Não Branco
Idade	Criança (0 a 12 anos) Adolescente (13 a 18 anos)
Maior grau de escolaridade	Alfabetizado Não alfabetizado
Categoria 1.1: Dados de identificação do cuidador principal	
Variável	Dicotomização
Raça/cor	Branco Não Branco
Idade	Até 49 anos Acima dos 49 anos
Situação civil	Solteiro Casado
Número de filhos	Até 2 filhos Acima de 2 filhos
Situação empregatícia	Desempregado Empregado
Maior grau de escolaridade	Alfabetizado Não alfabetizado
Categoria 2: Dados sócio sanitários	
Variável	Dicotomização
Situação de moradia	Possui casa própria Não possui casa própria
Tipo da moradia	Casa/apartamento Cômodo
Número de moradores	Até 4 moradores Acima de 4 moradores
Abastecimento de água	Rede encanada Outros
Destino do lixo	Coletado Outros
Destino das eliminações	Rede de esgoto/fossa séptica Outros
Ocorrência de condição crônica na família (Número de filhos com condição crônica)	1 filho com condição crônica 2 ou mais filhos com condição crônica
Renda familiar total	Até 1 salário Acima de 1 salário
Categoria 3: Doença e tratamento	
Variável	Dicotomização
Data do diagnóstico definitivo da criança/adolescente (Tempo de diagnóstico)	Até 5 anos Acima de 5 anos

Média de internação anual da criança/adolescente	Até 2 vezes
	3 ou mais vezes

Após todas as variáveis tornarem-se binárias, a fim de que fosse possível verificar sua associação com a variável dependente em uma tabela 2x2, foi realizado o teste qui-quadrado, utilizando um nível de significância (α) de 0,10. A distribuição qui-quadrado é a técnica estatística mais utilizada para a análise de dados de contagem ou frequência. Este tipo de estatística serve, usualmente, devido a essa flexibilidade matemática associada a frequências de valores, para testar exatamente a aderência, associação ou independência de variáveis baseando-se na checagem de suas frequências (DANIEL, 2009).

Um dos testes qui-quadrado frequentemente utilizado em saúde é o teste de independência (ou associação). Tal teste é utilizado para verificar se existe um grau de dependência entre variáveis categóricas. Para tanto, são testadas as seguintes hipóteses:

H₀: Não existe associação entre as variáveis

H₁: Existe associação entre as variáveis

Assim, foi calculada uma estatística de teste baseada em uma distribuição qui-quadrado. Valores de p pequenos, de acordo com seu nível de significância, indicam que a hipótese nula (H_0) deve ser rejeitada (DANIEL, 2009). Portanto, no presente estudo, buscou-se rejeitar a hipótese nula, tendo em vista que se buscou as variáveis que pudessem estar associadas ao desfecho do mesmo.

Por fim, a árvore de decisão foi elaborada no software WEKA versão 3.8, utilizando o algoritmo J48. As variáveis que foram incluídas no modelo também foram selecionadas a partir do teste qui-quadrado. O desfecho que foi predito consistiu em uma alta ou baixa qualidade de vida. Com a árvore de decisão, pretendeu-se estabelecer as regras de decisão que pudessem contribuir para identificar problemas em relação a qualidade de vida dos cuidadores, facilitando a tomada de decisão, sobretudo, por profissionais de saúde.

O presente estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/Plataforma Brasil do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, e atendeu às Diretrizes e Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos, previstas na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013), sob o parecer 2.778.334 e CAAE 92321518.8.0000.5188.

5 – RESULTADOS

Para melhor compreensão, os resultados do estudo foram divididos do seguinte modo: caracterização da amostra, análise dos escores da qualidade de vida, estatística qui-quadrado: análise das variáveis associadas à qualidade de vida dos cuidadores, modelo de regressão logística binária e modelo de árvore de decisão.

5.1- Caracterização da amostra

De acordo com a amostra de 143 crianças/adolescentes e seus respectivos cuidadores registrados no SICADC, foi possível traçar o perfil socioeconômico, demográfico e de outros aspectos, conforme disposto na sequência de tabelas 5-9.

Como é possível observar na tabela 5, de modo geral, o perfil das crianças e adolescentes consistiu em maioria do sexo feminino (53,8%), de cor parda (51,7%), na faixa etária de 0 a 5 (35,7%) e 13 a 18 (35,7%), a maior parte frequentava escola (69,9%) e dos que frequentavam 40% estavam no ensino fundamental (6° ao 9° ano).

Do total, 49 (34,3%) crianças/adolescentes apresentavam algum tipo de deficiência, com destaque para a deficiência física 19 (13,3%), deficiência motora 20 (14%) e deficiência cognitiva 22 (15,4%).

TABELA 5 - Descrição do perfil demográfico das crianças e adolescentes com condições crônicas cadastradas no SICADC (n=143). João Pessoa-PB, 2018.

Variáveis demográficas		n	%
Sexo	Masculino	66	46,2
	Feminino	77	53,8
Raça/Cor	Branco	58	40,6
	Preta	7	4,9
	Amarela	3	2,1
	Parda	74	51,7
	Indígena	1	0,7
Faixa Etária	0 a 5 anos	51	35,7
	6 a 12 anos	41	28,7
	12 a 18 anos	51	35,7
Frequenta escola?	Não	43	30,1
	Sim	100	69,9
Maior grau de escolaridade	Creche	1	1,0
	Pré-escola	15	15,0
	Classe alfabetizada	4	4,0
	Ensino fundamental (2° ao 5° ano)	19	19,0
	Ensino fundamental (6° ao 9° ano)	40	40,0

	Ensino fundamental especial	1	1,0
	Ensino fundamental EJA	2	2,0
	Ensino médio	18	18,0
Possui deficiência?	Não	94	65,7
	Sim	49	34,3

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

Na tabela 6 foi descrito o perfil demográfico dos cuidadores. Conforme se constatou, houve predominância de cuidadores do sexo feminino (98,6%), sendo que 90,9% destas são as mães. Um número bastante significativo, o que confirma que o cuidado ainda é direcionado à figura da mulher. Em sua maioria, os cuidadores foram de cor parda (60,1%), numa faixa etária de 31 a 49 anos (64,3%), casados (35,7%), com mais de 2 filhos (50,3%).

Um dado importante que foi elaborado a partir da variável “ocorrência de condições crônicas na família”, foi o “número de filhos com condição crônica”. A variável “ocorrência de condições crônicas na família” pertence à categoria de dados sócio sanitários, no entanto, foi inserida no perfil dos cuidadores para que fosse possível identificar quantos filhos o cuidador apresentava com condição crônica. Assim, um número significativo de 20 cuidadores (14%) apresentou mais de 1 filho com algum diagnóstico crônico, o que aumenta a sobrecarga de cuidado e preocupação.

Dos 143 cuidadores, 93 (65%) encontravam-se desempregados e muitos justificavam este fato pela necessidade de dispor de tempo para o cuidado da criança/adolescente cronicamente adoecido. Além disso, 33,6% possuíam apenas o ensino fundamental (6º ao 9º ano) como maior grau de escolaridade. Quanto ao acometimento de algum tipo de doença, 45 (31,5%) cuidadores afirmaram possuir alguma doença, com destaque para hipertensão e diabetes. E 39 (27,3%) cuidadores relataram fazer uso de algum medicamento de modo rotineiro para fins de tratamento médico.

TABELA 6 - Descrição do perfil demográfico dos cuidadores principais das crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018.

Variáveis demográficas		n	%
Sexo	Masculino	2	1,4
	Feminino	141	98,6
Raça/Cor	Branco	37	25,9
	Preta	16	11,2
	Amarela	2	1,4
	Parda	86	60,1
	Indígena	2	1,4

Faixa Etária	15 a 30 anos	31	21,7
	31 a 49 anos	92	64,3
	Acima dos 50 anos	20	14,0
Situação Civil	Solteiro	29	20,3
	Casado	51	35,7
	Viúvo	4	2,8
	Divorciado	11	7,7
	União estável	48	33,6
Número de filhos	Até 2 filhos	71	49,7
	Acima de 2 filhos	72	50,3
Número de filhos com Condição Crônica	1 filho	123	86,0
	2 ou mais filhos	20	14,0
Situação Empregatória	Empregado	28	19,6
	Desempregado	93	65,0
	Afastado	1	0,7
	Aposentado	5	3,5
	Autônomo	16	11,2
Maior grau de escolaridade	Analfabeto	3	2,1
	Classe alfabetizada	2	1,4
	Ensino fundamental (2° ao 5° ano)	28	19,6
	Ensino fundamental (6° ao 9° ano)	48	33,6
	Ensino médio	44	30,8
	Ensino médio incompleto	8	5,6
Usa tabaco?	Superior	10	7,0
	Não	131	91,6
Usa álcool?	Sim	12	8,4
	Não	117	81,8
Possui alguma doença?	Sim	26	18,2
	Não	98	68,5
Usa algum medicamento?	Sim	45	31,5
	Não	104	72,7
	Sim	39	27,3

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

Quanto as condições de moradia das famílias, conforme aponta a tabela 7, foi possível identificar que, em sua maioria, as famílias possuíam moradia própria (62,2%), do tipo casa (88,8%), localização urbana (90,9%) e com até 4 moradores (61,5%). O principal abastecimento de água é a rede encanada (90,2%), o lixo é coletado (91,6%) e a fossa séptica (55,9%) foi o meio mais utilizado para destino das eliminações.

Quanto ao plano de saúde privado, apenas 14,7% afirmaram possuir. Dado que foi influenciado pelo contexto da amostra, tendo em vista que os campos de pesquisa do SICADC são serviços do Sistema Único de Saúde. Em relação ao cadastro em programas sociais do governo, um número significativo de 113 (79%) famílias relataram ser

beneficiadas. Com destaque para o bolsa família (49,7%) e para benefício de prestação continuada (45,5%). Por fim, a renda familiar total foi entre 1 e 2 salários mínimos (46,2%).

TABELA 7 - Descrição das condições de moradia das famílias de crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018.

Variáveis		n	%
Situação de moradia	Próprio	89	62,2
	Financiado	9	6,3
	Alugado	30	21,0
	Cedido	13	9,1
	Ocupação	2	1,4
Tipo de moradia	Casa	127	88,8
	Apartamento	14	9,8
	Cômodo	2	1,4
Localização	Urbana	130	90,9
	Rural	13	9,1
Número de moradores	Até 4 moradores	88	61,5
	Acima de 4 moradores	55	38,5
Abastecimento de água	Rede encanada	129	90,2
	Poço	8	5,6
	Cisterna	3	2,1
	Carro Pipa	3	2,1
Destino do lixo	Coletado	131	91,6
	Queimado	10	7,0
	Enterrado	1	0,7
	Céu aberto	1	0,7
Destino das eliminações	Rede coletora de esgoto	60	42,0
	Fossa séptica	80	55,9
	Direto para um rio, lago ou mar	2	1,4
	Ar livre/mato	1	0,7
Possui plano de saúde privado?	Não	122	85,3
	Sim	21	14,7
Família cadastrada em programas sociais do governo?	Não	30	21,0
	Sim	113	79,0
Renda Familiar Total	Menor que 1 salário mínimo	20	14,0
	Um salário mínimo	36	25,2
	Entre 1 e 2 salários mínimos	66	46,2
	Entre 2 e 4 salários mínimos	17	11,9
	Cinco ou mais salários mínimos	4	2,8

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

Os aspectos referentes à doença e ao tratamento da criança e do adolescente foram expostos na tabela 8. Nela são abordados aspectos que tratam das limitações e

características da condição crônica da criança e do adolescente. Assim, a primeira informação nela contida consiste nos diagnósticos presentes na amostra do estudo.

Ao todo, foram identificadas 57 condições crônicas diferentes. Como pode ser observado na tabela 8, o maior número de casos foi de Diabetes de Mellitus tipo I, seguido do Lúpus Eritematoso Sistêmico, Anemia Falciforme, Cardiopatia Congênita, Síndrome de Down, Artrite Idiopática Juvenil, Asma, Microcefalia, Neuropatia e Osteogênese Imperfeita. O elemento “outros” consiste em condições crônicas que só tiveram 2 ou 1 caso identificado.

Por sua vez, a variável “tempo de diagnóstico da criança/adolescente”, foi elaborada para o presente estudo, a partir da adaptação da variável “data do diagnóstico definitivo da criança/adolescente”. Desse modo, foi possível identificar que, em sua maioria, as crianças e adolescentes possuíam até 5 anos de diagnóstico (67,8%). Apesar de estar em menor escala, em 44,8% dos casos, um quantitativo relevante, as crianças/adolescentes possuíam alguma condição crônica associada ao diagnóstico principal.

A maior parte das crianças/adolescentes foram internadas até 2 vezes no último ano (76,9%), 127 (88,8%) faziam algum tratamento medicamento de rotina e 101 (70,6%) possuíam alguma restrição em decorrência do diagnóstico. Verificou-se também que 90 (62,9%) crianças/adolescentes realizavam algum tipo de autocuidado, mas, ainda assim, observou-se que 111 (77,6%) dependiam do cuidador para algum cuidado geral.

Além disso, 37 (25,9%) afirmaram que houve sequelas ou danos decorrentes da condição crônica e 44 (30,8%) necessitavam de algum cuidado complexo, sobretudo, cuidados como: injeção subcutânea (45,4%) e medicamentos endovenosos (22,7%).

TABELA 8 - Descrição da doença e tratamento das crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018.

Variáveis		n	%
Diagnóstico Definitivo da criança/adolescente	Diabetes Mellitus tipo I	15	10,5
	Lúpus Eritematoso Sistêmico	9	6,3
	Anemia Falciforme	8	5,6
	Cardiopatia Congênita	8	5,6
	Síndrome de Down	7	4,9
	Artrite Idiopática Juvenil	6	4,2
	Asma	6	4,2
	Microcefalia	6	4,2
	Neuropatia	6	4,2
	Osteogênese Imperfeita	6	4,2
Paralisia Cerebral	5	3,5	

	Síndrome Nefrótica	5	3,5
	Epilepsia	4	2,8
	Broncodisplasia	3	2,1
	Fibrose Cística	3	2,1
	Outros	46	32,2
Tempo de diagnóstico da criança/adolescente	Até 5 anos	97	67,8
	6 a 10 anos	25	17,5
	Acima de 10 anos	21	14,7
Criança/adolescente possui outra condição associada?	Não	79	55,2
	Sim	64	44,8
Média de internação anual da criança/adolescente	Até 2 vezes	110	76,9
	3 ou mais vezes	33	23,1
Criança/adolescente faz tratamento medicamentoso?	Não	16	11,2
	Sim	127	88,8
Criança/adolescente possui restrições em decorrência do diagnóstico?	Não	42	29,4
	Sim	101	70,6
A criança ou adolescente realiza autocuidado?	Não	53	37,1
	Sim	90	62,9
Criança/adolescente depende de cuidados gerais do cuidador?	Não	32	22,4
	Sim	111	77,6
Criança/adolescente depende de cuidados complexos?	Não	99	69,2
	Sim	44	30,8
Criança/adolescente possui sequelas ou danos decorrentes do diagnóstico?	Não	106	74,1
	Sim	37	25,9

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

A última categoria avaliada, trata-se da dinâmica familiar, descrita na tabela 9. Nela observou-se que em 82 (57,3%) casos havia envolvimento de outro membro da família no cuidado da criança/adolescente, dado importante, pois a divisão do cuidado, implica numa diminuição de sobrecarga ao cuidador.

Por sua vez, 111 (77,6%) cuidadores afirmaram receber algum tipo de apoio, com destaque para o apoio emocional (61,5%) e espiritual (53,8%). Também foi possível identificar que após o diagnóstico da criança/adolescente, houveram 23 (16,1%) casos de

separação familiar, destes 16 (69,6%) foram separações conjugais, ou seja, entre os pais. Em contrapartida, houveram 71 (49,6%) casos de união familiar, sobretudo, entre a família nuclear.

Por fim, quanto as limitações na rotina da família após o diagnóstico, 122 (85,3%) cuidadores relataram a ocorrência de limitações, sobretudo, limitações financeiras (75,5%), de trabalho (60,1%) e de lazer (47,6%).

TABELA 9 - Descrição da dinâmica familiar das crianças e adolescentes com condições crônicas (n=143). João Pessoa-PB, 2018.

Variáveis		n	%
Envolvimento dos outros membros da família no cuidado?	Não	61	42,7
	Sim	82	57,3
A família recebe algum apoio?	Não	32	22,4
	Sim	111	77,6
Tipo de apoio			
Apoio emocional	Não	55	38,5
	Sim	88	61,5
Apoio financeiro	Não	119	83,2
	Sim	24	16,8
Apoio material	Não	129	90,2
	Sim	14	9,8
Apoio espiritual	Não	66	46,2
	Sim	77	53,8
Houve separação/segregação familiar após diagnóstico da criança/adolescente?	Não	119	83,2
	Sim	23	16,1
Houve união familiar após diagnóstico da criança/adolescente?	Não	72	50,4
	Sim	71	49,6
Houve limitação na rotina da família após diagnóstico da criança/adolescente?	Não	21	14,7
	Sim	122	85,3
Tipo de limitação			
Financeira	Não	35	24,5
	Sim	108	75,5
Isolamento social	Não	103	72,0
	Sim	40	28,0
Lazer	Não	75	52,4
	Sim	68	47,6
Trabalho	Não	57	39,9
	Sim	86	60,1
Estudo	Não	138	96,5
	Sim	5	3,5

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

5.2- Análise dos escores da qualidade de vida

A análise da qualidade de vida dos cuidadores deu-se por meio do WHOQOL Bref, porém antes de verificar os escores determinados pelo instrumento, buscou-se avaliar a consistência interna do mesmo para o público alvo deste estudo. Para tanto, foi realizado o cálculo do coeficiente Alfa de Cronbach, o qual obteve valor de 0,86. De acordo com a classificação da confiabilidade do Alfa de Cronbach, tal resultado apresenta alta confiabilidade e, portanto, o instrumento foi adequado para mensuração ao qual foi destinado.

Após verificar confiabilidade do instrumento, primeiramente foram avaliadas as duas questões sobre a auto avaliação da qualidade de vida e percepção geral da saúde por parte dos cuidadores. Em seguida, foram avaliados os escores dos domínios da qualidade de vida, de acordo com o WHOQOL Bref.

Conforme mostra a tabela 10, do total de 143 cuidadores, 65 (45,5%) avaliaram sua qualidade de vida como sendo “nem boa, nem ruim”, seguidos de 52 (36,4%) que avaliam sua qualidade de vida como sendo “boa”.

TABELA 10 – Auto avaliação de cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas quanto a sua qualidade de vida. João Pessoa-PB, 2018.

Auto avaliação da qualidade de vida	n	%
Muito boa	17	11,9
Boa	52	36,4
Nem boa, nem ruim	65	45,5
Ruim	6	4,2
Muito ruim	3	2,1

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018.

Por sua vez, na tabela 11, observa-se a percepção geral da saúde. Quanto a este aspecto, 54 (37,8%) dos cuidadores posicionaram-se afirmando que não estão “nem satisfeito, nem insatisfeito”, seguidos de 45 (31,5%) que informaram estar “satisfeito” com a saúde.

TABELA 11 - Nível de satisfação de cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas quanto a sua saúde. João Pessoa-PB, 2018.

Percepção geral da saúde	n	%
Muito satisfeito	14	9,8
Satisfeito	45	31,5
Nem satisfeito, nem insatisfeito	54	37,8
Insatisfeito	24	16,8
Muito insatisfeito	6	4,2

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018.

Os escores de cada domínio do WHOQOL Bref foram calculados somando os escores dos itens de cada domínio específico e transformando-os linearmente em escala de 0 a 100, de acordo com a tabela de conversão determinada pela OMS. Sendo assim, 0 indica a menor qualidade de vida e 100 a mais alta.

Nesse sentido, a tabela 12 aponta as medidas de tendência central dos domínios do WHOQOL Bref, assim como o escore da qualidade de vida total, obtido pela média dos 4 domínios. As médias de cada domínio foram avaliadas juntamente com o coeficiente de variação, a fim de se verificar a representatividade da média.

Em todos os domínios, observou-se um coeficiente de variação acima de 20%, com destaque para o domínio psicológico e das relações sociais. Isso significa que a variabilidade em torno da média se encontra um pouco alta e, portanto, neste caso, a mediana é a medida de tendência central mais representativa que a média. Assim, observa-se que as maiores medianas foram obtidas nos domínios físico e psicológico. Por sua vez, a menor medida foi encontrada no domínio de meio ambiente, seguido do domínio das relações sociais, ou seja, os domínios mais comprometidos do estudo.

O escore da qualidade de vida total que compôs a variável desfecho do estudo, foi calculado a partir da média dos quatro domínios presentes no instrumento. Em seguida, foram calculadas as medidas descritivas. Vale lembrar que os escores dos domínios são escalonados em uma direção positiva, desse modo quanto maior o escore, maior a qualidade de vida.

A média do escore de qualidade de vida total foi de 58,88, com desvio padrão de 13,70 e coeficiente de variação de 23%. Esse coeficiente também nos indica que a variabilidade se encontra um pouco alta, por isso, também neste caso, a mediana de 61 é a medida de tendência central mais representativa. Portanto, a partir da mediana do escore de qualidade de vida total, a amostra foi dividida em dois grupos. Todos os que possuíam escore acima da mediana foram classificados como tendo qualidade de vida alta e todos os que possuíam escore abaixo da mediana foram classificados como tendo qualidade de vida baixa. Desse modo, dos 143 cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica, 69 (48,3%) apresentaram qualidade de vida alta e 74 (51,7%) qualidade de vida baixa.

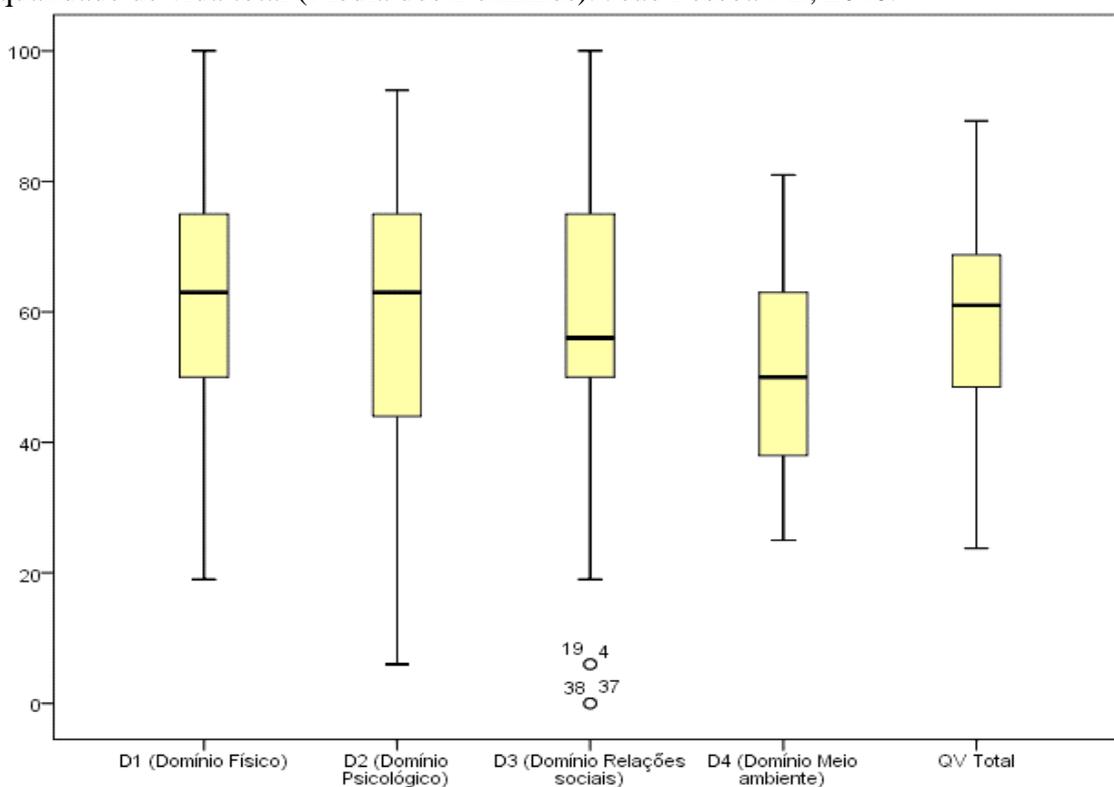
TABELA 12 – Medidas descritivas dos domínios do WHOQOL Bref. João Pessoa-PB, 2018.

Medidas de Tendência Central	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Meio Ambiente	Qualidade de Vida Total
Média	62,96	60,67	60,10	49,00	58,33
Desvio Padrão	17,47	18,87	19,97	13,90	13,70
Variância	305,17	356,22	398,59	193,28	187,71
Coefficiente de Variação	0,27	0,31	0,33	0,28	0,23
Mediana	63	63	56	50	61
Mínimo	19	6	0	25	23,75
Máximo	100	94	100	81	89,25

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018.

O boxplot, representação gráfica dos escores, observado na figura 3, confirma os cálculos obtidos nas medidas descritivas da Tabela 12. Nele é possível verificar que os domínios com maior variabilidade são o psicológico e o das relações sociais. Além disso, é possível identificar a presença de 4 outliers no domínio das relações sociais. Isso reafirma que a melhor medida de referência para o presente estudo, de fato, é a mediana.

FIGURA 3 – Boxplot dos escores dos domínios do WHOQOL Bref. e do escore da qualidade de vida total (Média dos Domínios). João Pessoa-PB, 2018.



*QV=Qualidade de Vida

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018.

5.3- Estatística qui-quadrado: análise das variáveis associadas à qualidade de vida dos cuidadores

Após avaliar os escores da qualidade de vida e, a partir da mediana do escore de qualidade de vida total, dividir a amostra em dois grupos, buscou-se verificar quais variáveis presentes no SICADC possuíam associação com a variável escore de qualidade de vida total (qualidade de vida alta/qualidade de vida baixa). Para tanto, todas as variáveis foram dicotomizada e testadas através do qui-quadrado, utilizando um nível de significância de 0,10. Os resultados podem ser observados no quadro 2.

QUADRO 2 – Relação das variáveis utilizadas para verificar associação com a variável escore de qualidade de vida total por meio do teste qui-quadrado.

Variáveis	p-valor	Valor χ^2 *
Sexo da criança/adolescente (Feminino/Masculino)	0,339	0,913
Raça/cor da criança/adolescente (Branco/Não Branco)	0,171	1,872
Faixa etária da criança/adolescente (0 a 12 anos/13 a 18 anos)	0,207	1,589
Criança/Adolescente frequenta escola? (Sim/Não)	0,890	0,019
Maior grau de escolaridade da criança/adolescente (Alfabetizado/Não alfabetizado)	0,389	0,741
Criança/Adolescente possui deficiência? (Sim/Não)	0,900	0,016
Sexo do cuidador (Feminino/Masculino)	0,960	0,002
Raça/cor do cuidador (Branco/Não Branco)	0,744	0,106
Faixa Etária do cuidador (Até 49 anos/Acima de 49 anos)	0,426	0,634
Situação Civil do cuidador (Solteiro/Casado)	0,419	0,654
Número de filhos do cuidador (Até 2 filhos/Acima de 2 filhos)	0,210	1,568
<u>Número de filhos com Condição Crônica (1 filho/2 ou mais filhos)</u>	<u>0,006</u>	<u>7,433</u>
Situação Empregatícia do Cuidador (Desempregado/Empregado)	0,900	0,016
Maior grau de escolaridade do Cuidador (Alfabetizado/Não alfabetizado)	0,246	2,857
Cuidador usa tabaco? (Sim/Não)	0,465	0,533
Cuidador usa álcool? (Sim/Não)	0,124	2,367
<u>Cuidador possui alguma doença? (Sim/Não)</u>	<u>0,002</u>	<u>9,859</u>
<u>Cuidador usa algum medicamento rotineiramente? (Sim/Não)</u>	<u>0,003</u>	<u>8,631</u>
<u>Situação de moradia (Possui casa própria/Não possui casa própria)</u>	<u>0,081</u>	<u>3,046</u>
Localização da moradia (Urbana/Rural)	0,459	0,549
Tipo de moradia (Casa-Apartamento/Cômodo)	0,169	1,891
Número de moradores (Até 4 moradores/ Acima de 4 moradores)	0,874	0,025
Abastecimento de água (Rede encanada/Outros)	0,121	2,407
Destino do lixo (Coletado/Outros)	0,280	1,168
Destino das eliminações	0,601	0,273

(Rede de Esgoto-Fossa Séptica/Outros)		
Possui plano de saúde privado? (Sim/Não)	0,682	0,168
Família cadastrada em programas sociais do governo? (Sim/Não)	0,544	0,368
Renda Familiar Total (Até 1 salário/Acima de 1 salário)	0,488	0,480
Tempo de diagnóstico (Até 5 anos/Acima de 5 anos)	0,944	0,005
Criança/Adolescente possui outra condição associada? (Sim/Não)	0,332	0,940
Média de internação anual da criança/adolescente (Até 2 vezes/3 ou mais vezes)	0,246	1,348
Criança/adolescente faz algum tratamento medicamentoso? (Sim/Não)	0,882	0,022
<u>Criança/adolescente possui restrições em decorrência do diagnóstico? (Sim/Não)</u>	<u>0,035</u>	<u>4,439</u>
Criança/adolescente realiza autocuidado? (Sim/Não)	0,882	0,022
Criança/adolescente depende de cuidados gerais do cuidador? (Sim/Não)	0,882	0,050
Criança/adolescente depende de cuidados complexos? (Sim/Não)	0,419	0,654
Criança/adolescente possui sequelas ou danos decorrentes do diagnóstico? (Sim/Não)	0,661	0,192
<u>Envolvimento dos outros membros da família no cuidado? (Sim/Não)</u>	<u>0,029</u>	<u>4,739</u>
A família recebe algum apoio? (Sim/Não)	0,167	1,909
<u>Apoio emocional (Sim/Não)</u>	<u>0,057</u>	<u>3,630</u>
Apoio financeiro (Sim/Não)	0,525	0,404
Apoio material (Sim/Não)	0,483	0,491
Apoio espiritual (Sim/Não)	0,339	0,913
Houve separação/segregação familiar após diagnóstico da criança/adolescente? (Sim/Não)	0,339	0,913
Houve união familiar após diagnóstico da criança/adolescente? (Sim/Não)	0,113	2,518
<u>Houve limitação na rotina da família após diagnóstico criança/adolescente? (Sim/Não)</u>	<u>0,067</u>	<u>3,343</u>
<u>Limitação Financeira (Sim/Não)</u>	<u>0,047</u>	<u>3,959</u>
Limitação na Vida Social (Sim/Não)	0,391	0,736
Limitação de Lazer (Sim/Não)	0,202	1,631
Limitação de Trabalho (Sim/Não)	0,609	0,262
Limitação nos Estudos (Sim/Não)	0,198	1,656

* Teste qui-quadrado. Nível de significância de 0,10.

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018.

O teste qui-quadrado testa a hipótese nula (H_0) de que não há associação entre as variáveis. Portanto, ao nível de significância de 0,10, rejeitaram tal hipótese e apresentaram associação estatisticamente significativa com a variável escore de qualidade de vida total as seguintes variáveis: Número de filhos com condição crônica (valor $p=0,006$); Cuidador possui alguma doença? (valor $p=0,002$); Cuidador usa algum

medicamento rotineiramente? (valor $p=0,003$); Situação de moradia (valor $p=0,081$); Criança/adolescente possui restrições em decorrência do diagnóstico? (valor $p=0,035$); Envolvimento dos outros membros da família no cuidado? (valor $p=0,029$); Apoio emocional (valor $p=0,057$); Houve limitação na rotina da família após diagnóstico da criança/adolescente? (valor $p=0,067$); e Limitação financeira (valor $p=0,047$).

5.4- Modelo de regressão logística binária

As variáveis independentes utilizadas no modelo de regressão logística foram aquelas que o teste qui-quadrado indicou estarem associadas ao desfecho escore de qualidade de vida total. Na regressão logística binária, sabe-se que a variável dependente assumirá apenas dois valores: 0 e 1, sendo o valor 1 a característica de interesse da regressão.

Tendo em vista que 74 (51,7%) cuidadores foram classificados como tendo qualidade de vida baixa, optou-se por determinar essa característica como sendo a característica de interesse da regressão. Assim, buscou-se verificar as variáveis independentes que pudessem prever uma qualidade de vida baixa.

Após tal definição, foi realizada a regressão logística binária. O primeiro teste para validar o modelo consiste no *Omnibus Test*, o qual testa a hipótese nula de que todos os coeficientes são iguais a zero. No presente estudo, tal hipótese foi rejeitada (valor $p = 0,000$) e, portanto, garante-se que ao menos 1 dos coeficientes da regressão é diferente de zero. Assim, entende-se que as variáveis explicativas utilizadas no modelo podem calcular a probabilidade de ocorrência de uma qualidade de vida baixa.

Em seguida, foi necessário verificar o coeficiente R^2 , a fim de avaliar a qualidade de ajuste geral do modelo. Tomou-se como parâmetro o R^2 de *Nagelkerke*, cujo valor foi 0,224, indicando que as variáveis explicativas do modelo atingiram 22,4% da variabilidade total (escala de 0 a 100%). Esse valor sugere que pesquisas futuras incluam outras variáveis no modelo, pois quanto maior o coeficiente R^2 , melhor a qualidade do ajuste geral do modelo.

Por fim, foi realizado o teste de *Hosmer and Lemeshow*, a fim de verificar a bondade do ajuste, ou seja, comprovar se o modelo proposto pode explicar bem o que se observa. Nesse sentido, no presente estudo, aceitou-se a hipótese nula de que não existem diferenças significativas entre os valores preditos e observados (valor $p = 0,463$). Dando ainda mais consistência a esta informação, como observado na tabela 13, o percentual de acerto do modelo de regressão logística binária foi de 63,6% (Acurácia).

TABELA 13 – Tabela de classificação do Modelo de Regressão Logística. João Pessoa – PB, 2018.

Observados	Preditos		
	Qualidade de Vida		Porcentagem Correta
	QV* Alta	QV Baixa	
Qualidade de Vida QV Alta	46	23	66,7
QV Baixa	29	45	60,8
Porcentagem Global	63,6		

*QV = Qualidade de Vida

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018.

Após verificar a significância dos testes de ajuste do modelo, pode-se então avaliar a regressão propriamente dita. As variáveis que possuíam associação com a variável qualidade de vida total foram incluídas no modelo e o ajuste deu-se utilizando como parâmetro, além do *p*-valor, o teste de Wald. Desse modo, as variáveis que não apresentavam significância (*p*-valor<0,10) eram retiradas uma a uma, de acordo com a que possuísse menor coeficiente de Wald, uma vez que quanto menor for este coeficiente, menor o impacto da variável em análise sobre a variável dependente. Assim, após este processo, obteve-se o seguinte ajuste final da regressão logística, conforme observado na tabela 14:

TABELA 14 – Resultados do ajuste final da regressão logística binária. João Pessoa – PB, 2018.

Variáveis	Coef. (β)	DP* (β)	Coef. Wald	<i>p</i> -valor	Exp. (β)	IC* para Exp. (β) 90%	
						LI*	LS*
Número de Filhos com CC (1)	1,173	0,622	3,562	0,059	3,232	1,163	8,983
Cuidador usa algum medicamento rotineiramente? (1)	1,353	0,452	8,968	0,003	3,868	1,840	8,133
Situação de Moradia (1)	-0,686	0,384	3,190	0,074	0,504	0,268	0,947
Apoio Emocional (1)	-0,763	0,384	3,955	0,047	0,466	0,248	0,876
Limitação Financeira após Condição? (1)	0,854	0,447	3,651	0,056	2,349	1,126	4,900
Constante	-0,163	0,522	0,098	0,754	0,849		

*DP=Desvio Padrão; *IC=Intervalo de Confiança; *LI=Limite Inferior; *LS=Limite Superior

*CC=Condição Crônica; Nível de significância 0,10.

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018.

Abaixo segue equação de predição de uma baixa qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica:

$$QV_{\text{cuidador}} = -0,163 + (1,173 * \text{Número de Filho com CC}) + (1,353 * \text{Cuidador usa algum medicamento rotineiramente?}) + (-0,686 * \text{Situação de Moradia}) + (-0,763 * \text{Apoio Emocional}) + (0,854 * \text{Limitação Financeira após Condição?})$$

Vale lembrar que através da regressão é possível obter a razão de chances (Odds Ratio) de cada variável, representado na tabela 14 por Exp. (β), uma vez que, na regressão, a mesma é calculada pela exponenciação do coeficiente da variável em estudo. Valores da razão de chances acima de 1 indica fator de risco, menores que 1 fator de proteção. No entanto, valores iguais a 1 são indicativos de ausência de associação.

De acordo com o modelo de regressão, foram significativas e, portanto, tiveram impacto sobre a qualidade de vida (qualidade de vida alta (0) e qualidade de vida baixa (1)), as seguintes variáveis:

- **Número de filhos com condição crônica** (p -valor=0,059): tal variável apresentou razão de chances de 3,232 (IC=1,163;8,983). Isso significa que cuidadores com 2 ou mais filhos acometidos por condição crônica aumentam em 3 vezes a chance de ter uma qualidade de vida baixa. Portanto, esta variável é fator de risco. Este valor é significativo, tendo em vista que o Intervalo de Confiança (IC) não contém o valor 1.

- **Cuidador usa de algum medicamento rotineiramente?** (p -valor=0,003): esta variável se refere aos cuidadores que fazem uso de medicamentos de forma rotineira, com vista ao tratamento de alguma doença. Observou-se que cuidadores que fazem uso de medicamentos com este fim tiveram uma razão de chances de 3,868 (IC=1,840;8,133), ou seja, tais cuidadores aumentam em 3 vezes a chance de ter uma baixa qualidade de vida. Portanto, esta variável também é um fator de risco. Este valor é significativo, tendo em vista que o IC não contém o valor 1.

- **Situação de Moradia** (p -valor=0,074): esta variável apresentou razão de chance de 0,504 (IC=0,268;0,947). Como possui valores abaixo de 1, pode-se inferir que cuidadores que possuem casa própria diminuem a chance de possuir uma qualidade de vida baixa, uma vez que a situação de moradia consiste em um fator de proteção para os mesmos. Este valor é significativo, tendo em vista que o IC não contém o valor 1.

- **Apoio Emocional** (p -valor=0,047): o apoio emocional apresentou razão de chances de 0,466 (IC=0,248;0,876). Como também possui valores abaixo de 1, pode-se inferir que cuidadores que possuem apoio emocional diminuem a chance de possuir uma

qualidade de vida baixa, uma vez que o apoio emocional consiste em um fator de proteção para os mesmos. Este valor é significativo, tendo em vista que o IC não contém o valor 1.

- **Limitação Financeira após a Doença** (p -valor=0,056): tal variável apresentou razão de chances de 2,349 (IC=1,126;4,900). Isto significa dizer que em cuidadores que passam por limitações financeiras após ocorrência da condição da criança/adolescente aumentam em 2 vezes a chance de possuir uma qualidade de vida baixa. Portanto, esta variável é fator de risco. Este valor é significativo, tendo em vista que o IC não contém o valor 1.

5.5- Modelo de árvore de decisão

Para construção da árvore de decisão também foram inseridas no modelo apenas as variáveis significativas no teste qui-quadrado. Das 9 variáveis selecionadas pelo qui-quadrado, 6 foram selecionados pelo cálculo da árvore de decisão, uma vez que este modelo seleciona as variáveis que melhor distribuem o conjunto de dados em subconjuntos homogêneos envolvendo probabilidade (ganho de informação e razão do ganho de informação) e regras lógicas.

O modelo foi construído utilizando como opção de teste o “use training set”, este teste indica ao Weka que toda a base de dados será utilizada como base de treinamento durante o processo de mineração. Sendo assim, o modelo obteve uma taxa de acerto 72,73%, conforme matriz de confusão, também chamada de tabela de classificação, apresentada na tabela 15. Um número mais significativo de acertos que o encontrado na regressão logística. Além disso, a estatística Kappa do modelo foi de 0,46, ou seja, um valor que apresenta grau de concordância de classificação moderada.

TABELA 15 – Tabela de classificação do Modelo de Árvore de Decisão. João Pessoa – PB, 2018.

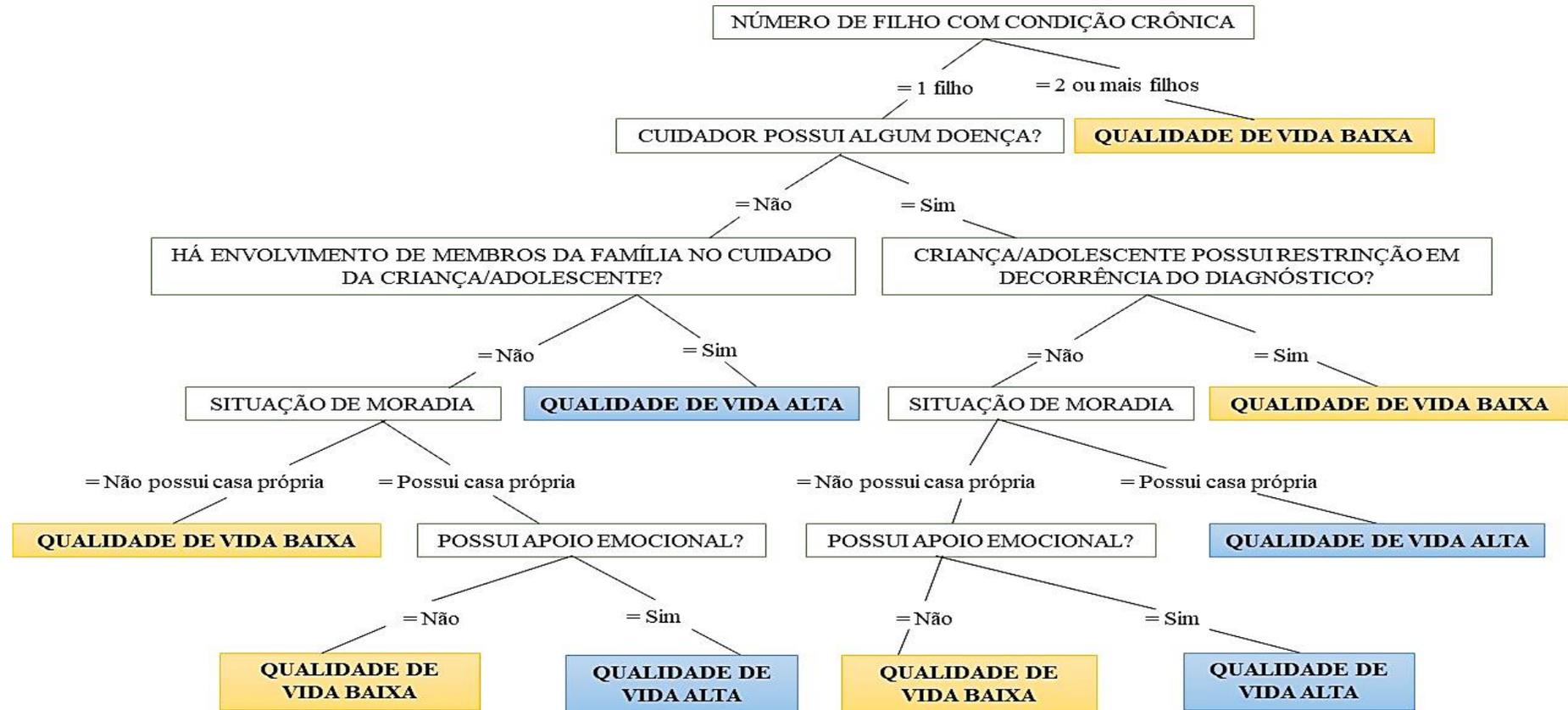
Observados		Preditos	
		Qualidade de Vida	
		QV* Baixa	QV Alta
Qualidade	QV Baixa	52	22
de Vida	QV Alta	17	52
Porcentagem Global			72.73%

*QV = Qualidade de Vida

Fonte: Adaptado do pacote estatístico, 2018

Abaixo segue o modelo de árvore de decisão obtido a partir dos dados de 143 cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica, conforme pode-se observar na figura 4.

FIGURA 4 - Modelo preditor da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica: árvore de decisão



Fonte: Adaptado do software WEKA, 2018.

A leitura do modelo permitiu extrair 16 regras de decisão descritas no quadro 3. As regras de classificação obtidas no modelo estatístico, detalhadas no quadro 3, confirmam a importância das variáveis decisórias no desfecho de qualidade de vida do cuidador.

QUADRO 3 - Regras de decisão elaboradas a partir da árvore de decisão: a variável é a condição necessária (SE) e a decisão (ENTÃO) é o resultado obtido na variável de decisão. João Pessoa-PB, 2018.

Regras de Decisão	
Variável (atributo)	Decisão
1. SE o cuidador possui 2 ou mais filhos com condição crônica	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é baixa
2. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica	ENTÃO é preciso considerar se o cuidador possui alguma doença
3. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador possui alguma doença	ENTÃO é preciso considerar se a criança/adolescente possui alguma restrição ligada ao diagnóstico
4. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador possui alguma doença E criança/adolescente possui alguma restrição ligada ao diagnóstico	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é baixa
5. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador possui alguma doença E criança/adolescente não possui restrição ligada ao diagnóstico	ENTÃO é preciso considerar a situação de moradia
6. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador possui alguma doença E criança/adolescente não possui restrição ligada ao diagnóstico E cuidador possui casa própria	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é alta
7. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador possui alguma doença E criança/adolescente não possui restrição ligada ao diagnóstico E cuidador não possui casa própria	ENTÃO é preciso considerar o recebimento de apoio emocional
8. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador possui alguma doença E criança/adolescente não possui restrição ligada ao diagnóstico E cuidador não possui casa própria E não recebe apoio emocional	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é baixa
9. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador possui alguma doença E criança/adolescente não possui restrição ligada ao diagnóstico E cuidador não possui casa própria E recebe apoio emocional	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é alta

10. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador não possui doença	ENTÃO é preciso considerar o envolvimento da família no cuidado da criança/adolescente
11. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador não possui doença E a família é envolvida no cuidado da criança/adolescente	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é alta
12. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador não possui doença E a família não é envolvida no cuidado da criança/adolescente	ENTÃO é preciso considerar a situação de moradia
13. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador não possui doença E a família não é envolvida no cuidado da criança/adolescente E cuidador não possui casa própria	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é baixa
14. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador não possui doença E a família não é envolvida no cuidado da criança/adolescente E cuidador possui casa própria	ENTÃO é preciso considerar o recebimento de apoio emocional
15. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador não possui doença E a família não é envolvida no cuidado da criança/adolescente E cuidador possui casa própria E não recebe apoio emocional	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é baixa
16. SE o cuidador possui 1 filho com condição crônica E cuidador não possui doença E a família não é envolvida no cuidado da criança/adolescente E cuidador possui casa própria E recebe apoio emocional	ENTÃO a qualidade de vida do cuidador é alta

6. DISCUSSÃO

Na apresentação da discussão do estudo, buscou-se confrontar os resultados, sempre que possível, com a literatura pertinente e atual no sentido de fortalece-los. Para tanto, seguiu-se a seguinte ordem de apresentação: Perfil sociodemográfico das crianças/adolescentes com condições crônicas e seus cuidadores; Qualidade de vida de cuidadores de crianças/adolescentes com condições crônicas e seus fatores de impacto: inferências sob a ótica de dois modelos de decisão.

6.1 - Perfil sociodemográfico das crianças/adolescentes com condições crônicas e seus cuidadores

Conhecer o perfil de determinada população é fundamental para elaboração de políticas públicas direcionadas, capazes de atender às reais necessidades do indivíduo, a partir de estratégias efetivas que proporcionem, no caso dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas, amparo, dignidade e, sobretudo, qualidade de vida. Desse modo, a seguir, serão discutidos os aspectos que envolvem o perfil sociodemográfico de crianças/adolescentes com condições crônicas, bem como de seus cuidadores.

Como foi possível identificar nos resultados do presente estudo, quanto ao perfil das crianças/adolescentes com condições crônicas, houve predominância do sexo feminino (53,8%), de cor parda (51,7%), na faixa etária de 0 a 5 (35,7%) e 13 a 18 (35,7%). No que se refere ao sexo, em estudo de Alves e Bueno (2018), com crianças/adolescentes acometidos por fibrose cística, corroborando com o presente estudo, também houve destaque para sexo feminino (54,7%). Santo et al. (2011) encontraram essa mesma realidade em crianças com câncer de seu estudo (53,1%). Contudo, na literatura, estudos apresentam dados contrários aos deste, pois indicam que a ocorrência das condições crônicas se dá, em sua maioria, nos indivíduos do sexo masculino (LYRA et al., 2016; REIS et al., 2017; BORSOI et al., 2018; ARAÚJO, 2017; NEVES, 2018).

Neste estudo, observou-se que houve o mesmo quantitativo tanto de crianças em idade pré-escolar quanto na adolescência. Duas fases com peculiaridades bem características e marcantes. A faixa etária de 0 a 5 anos é uma fase de maior complexidade e maior cuidado, tendo em vista a intensidade do crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor e afetivo em curto espaço de tempo (ARAÚJO, 2017). Quando isso está

associado à uma condição crônica, a atenção redobra e, de certo modo, isso gera uma preocupação ainda maior por parte do cuidador, uma vez que esse mesmo público também é mais o susceptível a agravamentos de uma enfermidade e por apresentar maior vulnerabilidade às hospitalizações (NEVES, 2018).

Por sua vez, a adolescência consiste, em geral, numa fase de rebeldia. Alguns cuidadores do presente estudo relataram que muitos dos casos de agudização dos sintomas da condição crônica nessa fase, deu-se pelo fato do adolescente não seguir as recomendações médicas para uma boa convivência com a condição. Segundo Balistieri e Tavares (2013), a descoberta e a convivência com uma condição crônica, sobretudo as que não possuem cura, na fase da adolescência pode ser motivo de grande estresse, pois a condição crônica somada às particularidades inerentes a esta fase, naturalmente carregada de conflitos pessoais, pode trazer medo, angústia, ansiedade e comportamento de rebeldia em relação ao tratamento.

Observou-se também que, no presente estudo, a maior parte das crianças/adolescentes frequentavam escola (69,9%), dos quais 40 (40%) estavam no ensino fundamental (6º ao 9º ano). Corroborando com os dados deste estudo, pesquisa realizada por Lyra et al. (2016) e Alves e Bueno (2018), mostraram que, em sua maioria, as crianças/adolescentes acometidas por condições crônicas estavam frequentando a escola, com índice acima de 70%, em ambos os estudos. Tal realidade é de extrema importância, pois 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 (NEVES, 2018).

No estudo atual, 49 (34,3%) crianças/adolescentes estavam acometidas por algum tipo de deficiência, com destaque para a deficiência física, deficiência motora e deficiência cognitiva. Apesar da maior parte não possuir nenhum tipo de deficiência (65,7%), é importante tratar dessa pequena parcela que se encontra acometida por tal condição, uma vez que impõem limitações e maior sobrecarga para o cuidador, pois em virtude da necessidade especial de saúde, essas crianças/adolescentes necessitam de cuidados integrais além do esperado para a idade, o que faz com que elas se tornem, em alguns casos, totalmente dependentes do cuidador para as atividades de vida diária, levando o cuidador a um contexto de vida exaustivo que gera prejuízos para a sua qualidade de vida (REIS et al., 2017).

Quanto ao perfil demográfico dos cuidadores, observou-se que 141 (98,6%) cuidadores eram do sexo feminino, sendo 130 (90,9%) destas, as mães. Diversos estudos,

corroboram com o presente estudo e também mostram que o membro familiar que acaba abrindo mão de sua rotina normal para cuidar da criança/adolescente com condição crônica é a mãe, sendo afetada em seu papel de esposa, amiga e mulher (SILVA, et al., 2014; WEGNER; PEDRO, 2010; SOUZA; MELO, 2013; AFONSO; GOMES; MITRE, 2015; MARCON et al., 2007; COLETTI, CÂMARA, 2009; VARGAS et al., 2014; ALMEIDA, et al., 2006).

Historicamente foi atribuído à mulher o encargo de prover os cuidados aos doentes no âmbito familiar, o que, na grande maioria das vezes, a leva a assumir sozinha o cuidado como uma obrigação moral, socialmente construída (MOURA et al., 2010). Claro que com modificações ao longo da história, como, por exemplo, a inserção gradual da mulher no mercado de trabalho, o homem foi estimulado aos poucos a compartilhar parte, mesmo que em menor escala, parte das funções femininas no lar (DALTRO, 2015), contudo, essa participação ainda é muito tímida. Assim, a dedicação ao cuidado implica quase que numa exclusividade feminina, o que gera sobrecarga de atividades ocasionando comprometimento do seu bem-estar (FERNANDES, 2018).

Em sua maioria, os cuidadores foram de cor parda (60,1%), numa faixa etária de 31 a 49 anos (64,3%), casados (35,7%), com mais de 2 filhos (50,3%). Identificou-se também que 20 (14%) cuidadores apresentavam mais de 1 filho com algum diagnóstico crônico. Estudos corroboram com os dados encontrados nesta pesquisa quando apontam que, em sua maioria, os cuidadores são casados ou apresentam união estável (BARBOSA et al., 2011; LYRA et al., 2016; DALTRO, 2015; ROCHA et al., 2016; RONCADA et al., 2015). Em relação à idade dos cuidadores, verificou-se que a maioria são adultos em idade produtiva. Daltro (2015) afirma que quanto maior a idade do cuidador, pior será a sua qualidade de vida, tendo em vista que os cuidadores mais velhos possuem algumas limitações (físicas e cognitivas) que dificultam os cuidados ao doente crônico.

Quanto ao dado de cuidadores com mais de um filho com diagnóstico crônica, é um fator que merece atenção, pois o cuidado direcionado à uma única criança/adolescente com condição crônica, por si só, apresenta-se como uma experiência complexa que demanda atenção permanente em atividades diárias de cuidado, com repercussões na vida social e financeira da família e, em especial, do cuidador (BARBOSA et al., 2011). Contudo, quando esta realidade é vivida pelo cuidador com mais de 1 filho em condição de crônica, o mesmo tem sua qualidade de vida negativamente afetada, como foi observado nas análises estatísticas do presente estudo, uma vez que esta foi uma das

variáveis que foram significativas tanto no teste qui-quadrado (p -valor=0,006), como na regressão logística (p -valor=0,059) e na árvore de decisão.

Quanto à escolaridade, observou que 48 (33,6%) cuidadores do presente estudo possuíam apenas o ensino fundamental (6° ao 9° ano) como maior grau de escolaridade. Ou seja, no geral, observou-se um número significativo de alfabetizados, no entanto, com grau de escolaridade baixo. Similarmente, em estudos de Barros et al. (2017), Rocha et al. (2016) e Roncada et al. (2015), a maior parte dos cuidadores apresentaram ensino fundamental como maior grau de escolaridade. Para Daltro (2015), a escolaridade é um elemento importante para o exercício das funções de cuidado, pois auxilia no tratamento (administração de medicamentos) e na compreensão das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e do processo terapêutico, além de facilitar a comunicação entre trabalhadores e cuidadores, sendo, portanto, considerada por Moura et al. (2010), um fator preponderante na qualidade do cuidado oferecido.

Por isso, tendo em vista esta realidade de baixa escolaridade, é muito importante que os profissionais que prestam cuidados a este público, sempre que puderem, envolvam os familiares e cuidadores em um processo educativo com informações ampliadas, diversificadas, específicas e compreensíveis, que possam instrumentalizar ao máximo a família no cuidar do filho (a) com condição crônica, oferecendo, assim, o auxílio necessário para que suas habilidades sejam desenvolvidas e eles possam ter independência e autonomia para o manejo cotidiano da condição de saúde (SILVA et al., 2017; ARAÚJO et al., 2009). Afinal, o entendimento do cuidador acerca da condição do filho (a) e dos cuidados necessários, facilita a comunicação no decorrer do processo terapêutico, melhorando a possibilidade da adesão ao tratamento (ARAÚJO et al., 2009).

Dos 143 cuidadores do estudo, 93 (65%) encontravam-se desempregados e muitos justificavam este fator pela necessidade de dispor de tempo para o cuidado da criança/adolescente. Semelhantemente, em estudo de Alves e Bueno (2018), 51% dos cuidadores estavam desempregados. Desses, alguns deixaram de trabalhar para ficar em casa devido às necessidades e dependência da criança, corroborando com os achados deste estudo. O mesmo ocorre em estudo de Andrade et al. (2014), que avaliou a qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer, onde 47,8% dos cuidadores estavam desempregados.

Essa realidade pode trazer consequências para a família, já que o cuidador que deixa de trabalhar não contribui financeiramente, impactando negativamente na renda familiar. Isso pode refletir na dificuldade de aquisição de medicamentos, materiais,

suplementação alimentar e procedimentos de alto custo. Outros estudos corroboram com estes dados relacionados ao desemprego dos cuidadores em detrimento do cuidado à criança/adolescente cronicamente adoecido (WEGNER; PEDRO, 2010; SOUZA; MELO, 2013; FIALHO et al., 2012; DALTRO, 2015; BARROS et al., 2017). Em estudo realizado por Daltron (2015), o autor acrescenta que o abandono do trabalho remunerado pode gerar um maior índice de estresse aos cuidadores, por ter que enfrentar o duplo desafio de cuidar e prover as suas famílias. Portanto, este é um fator que merece atenção, sobretudo do poder público.

Nesse sentido, em estudo de Huesca; Vargas; Cruz (2018), foi realizado uma análise importante sobre o sistema de proteção social brasileiro. De acordo com os autores, o rompimento do vínculo empregatício vem associado, inevitavelmente, de uma diminuição da renda familiar. Situação ainda mais agravante quando o cuidador é o principal provedor da família. Assim, no que tange a demanda da família por renda, a Consolidação das Leis Trabalhistas garante apenas o afastamento do próprio trabalhador por motivo de doença, não se estendendo para pessoa da família em situação de doença. Com exceção dos servidores públicos que, com limitações, possuem direito à licença remunerada para acompanhamento de filho (a) doente por determinado período.

Para os autores, em termos comparativos, existe por parte do Estatuto da Criança e do Adolescente, a garantia de acompanhamento por parte dos responsáveis junto às crianças/adolescentes em tratamento de saúde, porém inexistente na Consolidação das Leis do Trabalho qualquer previsão de benefício de seguridade social ou de trabalho para tais cuidadores incumbidos desta responsabilidade. Portanto, a omissão das políticas em relação aos cuidadores que necessitam deixar o emprego em prol dos cuidados à criança/adolescente cronicamente adoecido representa um dos limites do sistema de proteção social brasileiro. Dessa maneira, só resta aos cuidadores acessar a Política de Assistência Social através do Benefício de Prestação Continuada e/ou do Programa Bolsa Família.

Quanto ao acometimento de algum tipo de doença por parte dos cuidadores, 45 (31,5%) afirmaram possuir alguma doença, com destaque para hipertensão e diabetes. E 39 (27,3%) relataram fazer uso de algum medicamento de modo rotineiro para fins de tratamento médico. Em estudo realizado por Barros et al. (2017), que compararam grupo de cuidadores de crianças com Síndrome de Down e crianças sem deficiência, observou-se que os cuidadores das crianças com Síndrome de Down afirmaram possuir mais

problemas de saúde (63,1%) e fazer uso de algum medicamento de uso contínuo (57,1%) que os pais das crianças sem deficiência.

Também em estudo de Santo et al. (2011), dos cuidadores de crianças com câncer, 21,9% apresentavam algum problema de saúde e 15,6% fazia uso de algum medicamento, dados similares aos encontrados neste estudo. Para Neves (2018), o ônus dos cuidados de crianças com alguma condição de saúde crônica, culmina muitas vezes em problemas de saúde no cuidador principal desse público. Araújo (2017) afirma e complementa 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.

No que se refere às condições de moradia das famílias do presente estudo, foi possível identificar que, em sua maioria, as famílias possuíam moradia própria (62,2%), do tipo casa (88,8%), localização urbana (90,9%) e com até 4 moradores (61,5%). Em estudo de Borsoi et al. (2018), com cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1, 90% dos cuidadores afirmaram ter casa própria. Ter casa própria tem significado muito profundo, sobretudo para famílias de baixa renda. Em seu estudo, Magalhães et al. (2013), buscou analisar os significados da moradia para famílias beneficiadas pelo programa bolsa família. Para elas, casa própria incluía noção de pertencimento e segurança, também de uma vida mais digna. Além disso, estar localizada na zona urbana, demonstra ser um fator positivo, pois coopera para maior acesso a rede de saúde (NEVES, 2018) e também culmina em diminuição de gastos com deslocamento para acesso aos serviços de tratamento.

No estudo, o principal abastecimento de água é a rede encanada (90,2%), o lixo é coletado (91,6%) e a fossa séptica (55,9%) foi o meio mais utilizado para destino das eliminações. Quanto ao plano de saúde privado, apenas 21 (14,7%) cuidadores afirmaram possuir. Dado influenciado tendo em vista que o campo de pesquisa foram serviços do Sistema Único de Saúde. Estes aspectos são importantes de serem discutidos, pois embora a saúde, ou a doença, se manifeste num corpo que é físico, ela não se restringe meramente ao aspecto biológico, pois também envolve o mundo social no qual o indivíduo está inserido que, de uma forma ou outra, contribui para seu quadro de saúde/doença e, conseqüentemente, para sua qualidade de vida (REIS, 2004).

De acordo com a Lei nº 8.080 de 1990, a saúde tem como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990). Nesta perspectiva, a saúde passa

a ser vista como indicador de qualidade de vida e, por sua vez, é determinada pelas condições gerais da existência do indivíduo (REIS, 2004). Moretti et al. (2012) acrescenta que para se obter uma boa qualidade de vida é imprescindível que as necessidades básicas do ser humano como alimentação, moradia, saúde e transporte sejam atendidas e que a sua interação com o meio seja dirigida de forma plena.

Em relação ao cadastro em programas sociais do governo, 79% das famílias relataram ser beneficiadas. Com destaque para o bolsa família (49,7%) e para benefício de prestação continuada (45,5%). Por fim, a renda familiar total foi entre 1 e 2 salários mínimos (46,2%). Em estudo de Lyra et al. (2016), buscou-se identificar as principais dificuldades vivenciadas pelas famílias/cuidadores no enfrentamento da condição crônica da criança, corroborando com os dados deste estudo, apontou que a renda familiar em 63,6% dos casos também foi de um a dois salários. Também em estudo de Fernandes (2018) essa foi a renda da maioria das mães/cuidadoras de crianças com microcefalia.

Por sua vez, estudo de Abrahão et al. (2010) com famílias de crianças/adolescentes com doença renal crônica, mostrou que, das famílias estudadas, 93% apresentaram uma renda per capita de um salário mínimo, obtido pelo benefício de prestação continuada. O que também foi observado no presente estudo, pois em muitos casos o benefício, que corresponde à 1 salário mínimo, foi relatado como única fonte de renda da família. Realidade também encontrada em estudo de Barros et al. (2017).

Ao todo, no presente estudo, foram identificadas 57 condições crônicas diferentes ao longo da amostra. O maior número de casos foi de Diabetes de Mellitus tipo I, seguido do Lúpus Eritematoso Sistêmico, Anemia Falciforme, Cardiopatia Congênita, Síndrome de Down, Artrite Idiopática Juvenil, Asma, Microcefalia, Neuropatia, Osteogênese Imperfeita, Paralisia Cerebral e Síndrome Nefrótica. Em estudo de Barbosa et al. (2011), algumas condições crônicas encontradas corroboraram com este estudo, a saber: as Neuropatias, as Nefropatias e as Cardiopatias. Por sua vez, em estudo de Reis et al. (2017), que também trabalhou com as condições crônicas de saúde em crianças/adolescentes, observou a presença de Síndrome de Down e Paralisia Cerebral, condições também presentes neste estudo.

Em estudo de Verbene et al. (2017), cujo objetivo consistiu em apontar a experiência de cuidado de pais holandeses no cuidado de criança com doença limitante de vida, mostrou que 33% dos cuidadores disseram que o tempo de diagnóstico da criança era de 2 a 5 anos. Apenas 17% dos casos possuíam mais de 5 anos. Esse dado corrobora com o presente estudo, tendo em vista que, em sua maioria, as crianças e adolescentes

possuíam até 5 anos de diagnóstico (67,8%). O que pode ser justificado pela rapidez dos diagnósticos nos últimos anos, pois o aumento de estudos, agregado ao desenvolvimento tecnológico, permite que os diagnósticos levem menos tempo para serem fechados. Por isso, nos últimos 5 anos, foi encontrado um maior número de indivíduos com condições crônicas de saúde.

Apesar de estar em menor escala, 44,8% das crianças/adolescentes, um quantitativo relevante, possuía alguma condição crônica associada ao diagnóstico principal. Em seu estudo Neves (2018) afirma que a presença de uma segunda doença pode causar frequentes internações à criança/adolescente em condição crônica por ocasionar maiores complicações. Por sua vez, essas hospitalizações de repetição, onde o cuidador precisa vivenciar os procedimentos invasivos na criança/adolescente, gera o sofrimento e o medo da perda do filho (GESTEIRA et al., 2016).

Nessa perspectiva, tratando de internação hospitalar, no presente estudo, a maior parte das crianças/adolescentes foi internadas até duas vezes no último ano (76,9%). Para Silva et al. (2010), o estresse gerado pela hospitalização longe de casa, dos outros filhos e do marido/esposa aumenta no cuidador a sensação de desamparo e solidão, fragilizando, de certo modo, os vínculos. Araújo (2017) complementa apontando que quanto maior o número de internações sofridas, maiores são os prejuízos para as crianças e adolescentes e as implicações sociais, econômicas e emocionais sofridas por estas famílias.

Quanto ao uso de medicamento, 127 (88,8%) crianças/adolescentes faziam algum tratamento de rotina e 101 (70,6%) possuíam alguma restrição em decorrência do diagnóstico, a saber restrições alimentares, de atividade física e medicamentos. Sánchez et al. (2014), afirmam que essa necessidade permanente de supervisão médica e uso prolongado de medicamentos, eventos inerentes à maioria das condições crônicas, podem causar distúrbios no desenvolvimento físico, mental e social, não apenas do paciente, mas também do seu cuidador e familiares. Quanto às restrições, Neves (2017) aponta que quando não podem comer determinados alimentos, os quais apreciavam anteriormente, a criança/adolescente muitas vezes se sente excluída, e interpreta aquilo como uma punição.

Interessante observar que diante de tantas restrições, muitas famílias e cuidadores, tendem a criar a criança/adolescente superprotegendo-os, o que precisa ser supervisionado pelos profissionais de saúde que acompanham o caso para que a criança/adolescente não se sinta incapaz de viver e conviver em sociedade (GESTEIRA et al., 2016; GRANT; TRAESEL, 2010). Além disso, também é preciso que a família entenda que a superproteção pode causar problemas no desenvolvimento da

criança/adolescente e que o melhor a fazer é prepará-la para o futuro, ensinando-a a enfrentar sua condição e conviver com suas limitações, estimulando, assim, sua independência (LYRA et al., 2016; NÓBREGA et al., 2010b).

Nesse sentido da autonomia, o presente estudo, verificou que 90 (62,9%) crianças/adolescentes realizavam algum tipo de autocuidado, mas, ainda assim, observou-se que 111 (77,6%) dependiam de algum cuidado geral do cuidador, o que pode ser justificado pela idade predominante do estudo, pois apesar de prevalecerem as idades de 0 a 5 e acima dos 12, agregando-se as faixas etárias de 0 a 5 anos e 6 a 12, tem-se um número maior de crianças que de adolescentes e, portanto, um número maior de dependentes do cuidador, tendo em vista que quanto menor a criança, maior será sua dependência de cuidados básicos por parte de um adulto.

No presente estudo, 37 (25,9%) crianças/adolescentes tiveram sequelas ou danos decorrentes do diagnóstico e 44 (30,8%) necessitavam de algum cuidado complexo, com destaque para injeção subcutânea e medicamentos endovenosos. Um número menor em relação a aqueles que não tiveram sequelas e que não necessitavam de cuidados complexos, mas, vale evidenciar estes aspectos tendo em vista que as sequelas geram sobrecarga de trabalho aos cuidadores, que muitas vezes não sabem que atitudes terão com suas crianças/adolescentes.

Os cuidados complexos, por vezes, envolvem cuidados de enfermagem e os cuidadores, mesmo sem formação, precisam aprender e incorporá-los ao seu cotidiano (REIS et al., 2017), porém, nem sempre isso é tarefa fácil. Em estudo de Alves e Bueno (2018), 11,5% dos cuidadores informaram possuir dificuldade na administração dos medicamentos. Também em estudo de Coutinho et al. (2015), mães relataram a dificuldade de executar cuidados complexos em crianças com encefalopatia. Dentre esses cuidados, apontaram a administração da dieta por gavagem. Prática que envolve a confecção do alimento em consistência adequada para ser administrada pela sonda, além do manuseio do próprio dispositivo, apontando a complexidade do cuidado. Assim, cuidar de crianças/adolescentes dependentes de cuidados complexos, representa um desafio para esses cuidadores, pois eles necessitam de inúmeros saberes e práticas incomuns para o cuidado cotidiano das crianças/adolescentes.

Além disso, observou-se que 82 (57,3%) cuidadores relataram que há envolvimento de outro membro da família no cuidado da criança/adolescente com condição crônica. Corroborando com estes dados, em estudo de Santo et al. (2011), 65,5% dos cuidadores afirmaram receber ajuda no cuidado de crianças com câncer. Dado

importante, pois a divisão do cuidado, implica numa diminuição de sobrecarga ao cuidador, uma vez que o excesso de tarefas a serem desempenhadas por ele, tanto por ocasião do cuidado, quanto pelas demais responsabilidades da casa e demais filhos, leva o cuidador a um grande cansaço físico e, às vezes, psíquico (ABRAHÃO et al., 2010). Essa realidade além de comprometer a sua saúde, compromete também o cuidado ofertado por ele.

Por isso, a participação efetiva da família nos cuidados dispensados cotidianamente a uma criança/adolescente com enfermidade crônica é essencial, pois a atitude proativa dos membros da família no cuidado é uma forma de facilitar o enfrentamento da condição crônica mediante ao impacto das responsabilidades e da terapêutica inerentes ao processo (SILVA et al., 2017; ALVES; BUENO, 2018). Em seu estudo Barbosa et al. (2011), mostraram que a participação familiar se apresentava como quesito importante para que as famílias tivessem um bom funcionamento. Sendo assim, os autores afirmam que quanto mais as famílias discutem assuntos em comum e compartilham as soluções de problemas, mais facilmente esses problemas serão resolvidos e maior será o comprometimento, a satisfação e a união entre o grupo.

Quanto ao apoio, este estudo mostrou que 111 (77,6%) cuidadores afirmaram receber algum tipo de apoio, com destaque para o apoio emocional (61,5%) e espiritual (53,8%). Uma estratégia para o enfrentamento efetivo da condição crônica é o apoio, material ou não, oferecido por membros da rede social que somam forças para amparar, de diversas maneiras, a criança/adolescente e sua família, minimizando suas necessidades (SILVA et al., 2017). Andrade et al. (2014), afirmam que a falta de suporte no cuidado desencadeia um esgotamento físico e mental.

Como pode-se observar, o apoio emocional foi o mais destacado, sendo ofertado, em sua maioria, pelos próprios familiares. Os sentimentos de angústia, tristeza, nervosismo, ansiedade e medo de morte são comuns e apontam a vulnerabilidade das famílias no enfrentamento da condição crônica na infância e adolescência, gerando estresse no núcleo familiar como um todo (SILVA et al., 2010). Por isso que, o apoio tanto emocional como espiritual são essenciais, pois, como aponta Balistiere e Tavares (2013), o afeto, a assistência e a informação dos amigos e familiares, além das relações de companheirismo, exercem um efeito de proteção e bem-estar, favorecendo, assim o equilíbrio mental e espiritual do indivíduo, diminuindo, desse modo, a presença dos sentimentos negativos supracitados.

Estudos apontam o apoio espiritual como sendo fundamental no enfrentamento do adoecimento crônica (BURILLE et al., 2010; GRANT; TRAESEL, 2010; MOURA et al., 2010; REIS et al., 2017), tendo em vista que a fé torna o ser humano resiliente. A espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança, conforto e alívio para as pessoas envolvidas no cuidado, amenizando, assim, os desafios vivenciados (BURILLE et al., 2010; REIS et al., 2017). Além disso, pela fé, o cuidador consegue ressignificar o sofrimento pelo qual está passando e isso contribui para a melhora do estado emocional por trazer sentimentos de esperança, perdão, altruísmo e amor (GRANT; TRAESEL, 2010; REIS et al., 2017).

Também foi possível identificar que após o diagnóstico da criança/adolescente, houveram 23 (16,1%) casos de separação familiar, destes 16 (69,6%) foram separações conjugais, ou seja, entre os pais. Em contrapartida, houveram 71 (49,6%) casos de união familiar, sobretudo, entre a família nuclear. Diante da condição crônica, a família pode reagir de maneira positiva ou negativa. Contudo, o adequado funcionamento familiar é fundamental, pois se configura como importante instrumento para o desenvolvimento da criança/adolescente e o enfrentamento satisfatório da situação pelo cuidador, por isso faz-se necessário a existência de relações afetivas consistentes, pois a qualidade dessas relações encontra-se associada à qualidade do cuidado prestado (BARBOSA et al., 2011).

Como foi observado, o número de união familiar foi maior que o de separação, isso porque, em algumas famílias, de acordo com Burille et al. (2010), o adoecer gera mudanças nos valores do núcleo familiar. Os valores antigos, como bens materiais, cedem espaço para novos valores, que antes não eram tão valorizados como a união, a saúde, o bem-estar de seus integrantes. A agregação desses valores ao cotidiano faz com que a família comece a enxergar a vida de outra forma. Contudo, em alguns casos, ocorre o contrário.

Em estudo de Silva et al. (2010), que buscaram identificar as alterações desencadeadas no cotidiano da família que vivencia a experiência de doença crônica na infância, mostraram que dentre essas alterações estavam as separações. Estas, de acordo com os cuidadores, aconteceram em virtude das hospitalizações frequentes, que culmina em afastamento dos membros. Esse afastamento promove alteração nas relações familiares, sobretudo na vida conjugal do casal, desfavorecendo o enfrentamento da situação. Os autores ainda acrescentam que nas famílias em que houve a separação do casal, o enfrentamento da condição crônica se tornou ainda mais doloroso pois, sobrepondo-se a esta situação, o cuidador da criança sente-se abandonado e sem apoio.

Por fim, quanto a limitações que foram geradas na rotina da família após o diagnóstico da criança/adolescente, 122 (85,3%) dos cuidadores relataram a ocorrência de limitações, sobretudo, limitações financeiras 108(75,5%), de trabalho 86(60,1%) e de lazer 68(47,6%). As limitações mediante um diagnóstico crônico são quase que inevitáveis. Quando este diagnóstico ocorre na infância e adolescência, o leque de pessoas envolvidas na limitação é ainda maior, tendo em vista o grau de dependência inerente à criança/adolescente.

Na vida do cuidador, a limitação decorre da necessidade de dedicar quase todo o seu dia ao cuidado, e isso traz uma redução ou ausência na realização de atividades que outrora lhes davam prazer, e que faziam parte de seu cotidiano, tais como: lazer, passear, estudar e trabalhar. Portanto, o que antes era considerado natural e rotineiro na vida do cuidador sofre profundas modificações em função da atividade de cuidar (TESTON et al., 2013).

Neste estudo, as principais limitações foram financeiras e de trabalho, as quais podem ser avaliadas juntas, uma vez que muitos cuidadores precisam abandonar o trabalho. Esse abandono culmina em uma diminuição de renda e, conseqüentemente, numa limitação financeira. Alguns estudos corroboram com os dados desta pesquisa (ABRAHÃO et al., 2010; GRANT; TRAESEL, 2010).

Vale salientar que as limitações financeiras vêm aliadas a gastos com medicamentos, alimentação, transporte e hospitalizações que desencadeiam preocupações e vulnerabilidades, sobretudo, em famílias desfavorecidas economicamente (REIS et al., 2017). Por isso, é tão importante o apoio financeiro dado pelo Estado, pois, para muitas famílias e cuidadores, é a única fonte de renda, que serve tanto para auxiliar nos cuidados à criança como para manter os gastos da casa. (LYRA et al., 2016).

Quanto ao lazer, é comum que diante de tantas limitações e restrições, o cuidador não tenha tempo para um momento de distração própria. Por isso, Lyra et al. (2016), apontam que é muito importante que a vida social não só do cuidador, mas de toda a família seja preservada, pois momentos de lazer com a família e amigos se fazem necessários para renovar as forças e fortalecer a família, auxiliando na superação das dificuldades impostas pela condição crônica.

6.2 – Qualidade de vida de cuidadores de crianças/adolescentes com condições crônicas e seus fatores de impacto: inferências sob a ótica de dois modelos de decisão

Dos 143 cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica, 69 (48,3%) apresentaram qualidade de vida alta e 74 (51,7%) qualidade de vida baixa. Ou seja, a maior parcela do grupo em estudo estava abaixo da mediana e, portanto, com a qualidade de vida comprometida diante da condição crônica. Por ser um resultado pontual, não há literatura que possa discutir com este dado. Vale esclarecer que, como não existe um parâmetro que determine a qualidade de vida como sendo alta ou baixa, normalmente, os estudos fazem comparação de grupos como, por exemplo, comparações descritivas de cuidadores de crianças/adolescentes com condição crônica e cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis, depois determinam se o escore da qualidade de vida foi ou não afetado pela característica de estudo.

Nesses casos, a literatura é muito clara em mostrar que os escores dos domínios de cuidadores de crianças/adolescentes cronicamente adoecidos são inferiores aos dos cuidadores de crianças/adolescentes saudáveis (FERNANDES, 2018; BORSOI et al., 2018; RONCADA et al., 2015), o que de certa forma corrobora com o presente estudo que também mostrou que dentro do próprio grupo, observou-se uma classificação baixa de qualidade de vida. Contudo, é preciso deixar claro que o intuito do presente estudo, não era comparar grupo, pois, mais que isso, desejou-se analisar, dentro do grupo estudado, os principais fatores que eram responsáveis por afetar a qualidade de vida dos cuidadores, a fim de que se possa prestar-lhes um cuidado mais efetivo e direcionado.

Como observado nos resultados, dentre os domínios do WHOQOL Bref, o que obteve a menor mediana foi o domínio do meio ambiente. Esse domínio avalia a segurança física e proteção, o ambiente do lar, os recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidade de lazer, ambiente físico (poluição, clima, ruído) e, por fim o meio de transporte. Diversos estudos, que também utilizaram o WHOQOL Bref para avaliar qualidade de vida de cuidadores de crianças/adolescentes com condição crônica, também tiveram o domínio meio ambiente como o mais afetado (GAU et al., 2010; VANZ et al., 2015; FERNANDES, 2018; PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010; REIS et al., 2017b; ROCHA et al., 2016), corroborando com os dados desta pesquisa.

Em uma análise por faceta do domínio meio ambiente, no estudo atual, os itens mais prejudicados foram: recursos financeiros, em que 73 (51,7%) dos cuidadores

afirmaram possuir “muito pouco”; oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, em que 52 (36,4%) cuidadores afirmaram possuir “muito pouco” informação para as atividades do dia a dia; e participação e oportunidade de lazer, em que 61 (42,7%) cuidadores afirmaram ter “muito pouco” oportunidade de lazer. Similarmente, em estudo de Moretti et al. (2012), com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, as facetas mais prejudicadas do domínio meio ambiente também foram de recursos financeiros e atividades de lazer.

Neste estudo, após o domínio meio ambiente, o mais afetado foi o domínio das relações sociais que envolve as relações pessoais, o suporte e apoio social, e a atividade sexual. Pesquisa desenvolvida por Figueiredo et al. (2017), que buscaram avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes pediátricos com paralisia cerebral tetraparética, apontou dados semelhantes aos deste estudo, pois também tiveram o domínio meio ambiente seguido do domínio das relações sociais como os mais afetados. Por fim, também em estudo de Daltro (2015), o domínio das relações sociais foi o segundo mais atingido dentre todos. Interessante observar e destacar que algumas das variáveis que foram preditoras da qualidade de vida dos cuidadores, de acordo com os modelos estatísticos, também estão abarcadas nas facetas desses dois domínios mais afetados, mostrando a coesão entre os dados.

Apesar de diferentes, os modelos estatísticos mostraram, harmoniosamente, quais eram esses principais fatores determinantes de uma alta ou baixa qualidade de vida, apresentando concordâncias em suas avaliações. Como pôde-se observar, das variáveis selecionadas pelo teste qui-quadrado, três foram significativas tanto na regressão logística, como na árvore de decisão. Foram elas: o número de filhos com condição crônica, o apoio emocional e a situação de moradia.

De acordo com a Odds Ratio da regressão, o número de filhos com condição crônica (p -valor=0,059) é um fator de risco, pois, ao apresentar 2 filhos ou mais com condição crônica, o cuidador aumenta em 3 vezes a chance de ter uma qualidade de vida baixa. Por sua vez, na árvore de decisão, essa variável compôs o nó raiz, sendo ela, portanto, o atributo preditivo do modelo. Assim, em concordância com a regressão, na árvore essa variável também indicou que ter 2 ou mais filhos com condição crônica implica em uma qualidade de vida baixa.

Em estudo de Rocha et al. (2016), os autores identificaram que quanto mais filhos possui o cuidador, menores os escores qualidade de vida dos mesmos. Isso levando em consideração quantidade de filhos independente de condição crônica de saúde. No

presente estudo, o impacto é negativo em termos de qualidade de vida do cuidador quando este possui 2 ou mais filhos, sendo que acometidos por condição crônica. Dos 20 cuidadores nesta realidade, 16 (80%) tiveram escore de qualidade de vida total abaixo da mediana, ou seja, apresentaram qualidade de vida baixa.

A presença de mais de uma pessoa para qual o cuidador presta cuidados pode influenciar diretamente na sobrecarga ao mesmo (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010; REIS, 2015). Em seu estudo, Fernandes (2018) afirma que estar à frente do cuidado de mais de um ente familiar pode acarretar em um maior desgaste físico e emocional por parte do cuidador. Os resultados desse autor, demonstraram que, devido às comorbidades da criança, a mãe pode sofrer sobrecarga cuidando apenas dela e que, no entanto, a presença de um outro familiar dependente de seus cuidados pode implicar em estresse e uma sobrecarga adicional na vida desse cuidador, influenciando na sua condição psicológica.

Outro aspecto que foi significativo tanto na regressão logística quanto na árvore de decisão diz respeito ao apoio emocional. De acordo com a Odds Ratio da regressão, ter apoio emocional (p -valor=0,047) diminui a chance do cuidador ter uma qualidade de vida baixa, sendo, portanto, tal variável um fator de proteção. A árvore de decisão também entrou em concordância quanto a este aspecto.

Comumente, o cuidador de uma criança/adolescente com condição crônica está envolvido por aspectos emocionais, sobretudo, os negativos. Crespo et al. (2011) afirmam que os pais de crianças com uma condição crônica de saúde, correm risco de apresentar resultados negativos, como depressão, ansiedade sobre a saúde da criança e estresse emocional. Manzoni et al. (2013), acrescentam que os mesmos também podem apresentar distúrbios do sono e o medo do futuro.

Por tudo isso que o apoio emocional, que envolve expressões de amor, carinho e afeição, é considerado benéfico, pois minimiza o sofrimento diante das dificuldades. Sem ele, é difícil enfrentar a condição crônica, motivo pelo qual é necessária a ajuda de pessoas que são consideradas de confiança e que têm um relacionamento afetivo tanto com a criança/adolescente, como com o cuidador (SILVA et al., 2017; SANDOR et al., 2014).

Por fim, também a variável situação de moradia foi significativa tanto para regressão quanto para árvore de decisão. De acordo com a Odds Ratio da regressão, ter casa própria como situação de moradia (p -valor=0,074) diminui a chance do cuidador ter uma qualidade de vida baixa, sendo, portanto, tal variável um fator de proteção. A árvore de decisão também entrou em concordância quanto a este aspecto. Neste estudo,

observou-se que dos indivíduos que não possuíam casa própria, 33 (61,1%) tiveram escore de qualidade de vida abaixo da mediana. Sabe-se que ter casa própria é sinônimo de menos gastos, pois famílias que possuem casa própria não precisam se preocupar com pagamento de aluguel, podendo fazer uso desse dinheiro com outras necessidades (NEVES, 2018).

Por sua vez, foram significativas apenas na regressão logística, as seguintes variáveis: limitação financeira após o diagnóstico da criança/adolescente; e uso de medicamento de forma rotineira pelo cuidador. Muitos outros aspectos, os quais já foram tratados ao longo deste estudo, estão ligados às limitações financeiras, desde a necessidade de abandono do emprego por parte do cuidador, observado no alto índice de cuidadores desempregados, até os gastos diversos com tratamento, deslocamento e alimentação especial que a criança/adolescente necessita. Até mesmo a situação de moradia está atrelada aos aspectos financeiros, pois ter moradia própria implica em menos gastos e, por isso mesmo tal variável foi apontada como protetora, pois, de certo modo, evita maiores limitações financeiras.

Sendo assim, as limitações financeiras após diagnóstico (p -valor=0,056), de acordo com a Odds Ratio da regressão, aumentam em 2 vezes a chance do cuidador possuir uma qualidade de vida baixa, sendo, portanto, como já esperado, um fator de risco. A atividade de cuidar de pessoas com condições crônicas está relacionada às jornadas diárias intensas, levando o cuidador à abdicação de suas atividades profissionais, dedicando-se exclusivamente ao tratamento da pessoa cuidada e às atividades domésticas (BARROS et al., 2017).

Esse abandono do vínculo empregatício desencadeia uma série de frustrações e preocupações aos membros da família (REIS et al., 2017), uma vez que o superinvestimento de tempo e dinheiro no cuidado do filho (a), somado à pouca contribuição nas finanças da casa, faz com que os recursos orçamentários da família fiquem reduzidos, culminando nas limitações financeiras. Isso prejudica a participação social, a realização de atividades de lazer, dentre outros (BARROS et al., 2017), impactando, assim, na saúde física e psicológica do cuidador (CRESPO et al., 2011).

Por isso, é relevante que exista sempre uma fonte de apoio social para minimizar as despesas da família mediante os desafios do cuidado (SILVA et al., 2017), pois o amparo às necessidades prementes é uma medida importante que interfere diretamente na qualidade de vida de todos os membros da família (NÓBREGA et al., 2010b).

Por fim, de acordo com a Odds Ratio da regressão, o uso de medicamento pelo cuidador (p -valor=0,003), também foi significativo e apresentou-se como fator de risco, uma vez que aumenta em 3 vezes a chance do cuidador apresentar uma baixa qualidade de vida. Vale salientar que, na coleta de dados, só foram incluídos nesta variável os cuidadores que fazem uso de medicamento de forma contínua para fins de tratamento médico.

O uso de medicamento pelo cuidador é uma variável que pode ser discutida juntamente com a variável referente à doença do cuidador, tendo em vista que estão intimamente relacionadas. Vale lembrar que a presença de alguma doença no cuidador foi uma variável identificada apenas pela árvore de decisão. Todavia, ambas, de acordo com o teste qui quadrado, possuem associação com o desfecho qualidade de vida. Entende-se, portanto, que quando o cuidador possui uma doença e faz tratamento da mesma, de certo modo, ele fica vulnerável. Porém, quando esta realidade vem associada ao cuidado de uma criança/adolescente com condição crônica, essa realidade se agrava e compromete a qualidade de vida deste indivíduo.

Nesse sentido, sabe-se que a sobrecarga relacionada ao cuidado favorece diretamente o adoecimento do cuidador, o qual chega a negligenciar a própria saúde em prol da priorização da pessoa cuidada. Isso ocorre por diversos motivos, a saber: a falta de tempo, a impossibilidade de deixar a pessoa cuidada sozinha e o cansaço (BARROS et al., 2017). Essa realidade gera sofrimento ao cuidador, uma vez que ele procura esconder a sua dor em detrimento do cuidado e isso pode propiciar um armazenamento de tensão (ARAÚJO, 2017) que poderá levar ao agravamento de sua condição de saúde.

Assim, observa-se que, pela dedicação ao cuidado, o cuidador acaba esquecendo de cuidar de si mesmo, comprometendo, de certa forma, seu autocuidado. E esta é uma realidade muito pontuada na literatura (LYRA et al., 2016; GAU et al., 2010; PALMA et al., 2015; TESTON et al., 2013; DALTRO, 2015). Em estudo de Palma et al. (2015), os cuidadores revelaram que, por causa das muitas demandas de cuidado, tinham menos tempo e energia para se dedicar à manutenção de si e da família. Também Gau et al. (2016) mostraram que a maioria das mães de crianças com asma suportam as incertezas associadas ao cuidado com a doença, mas sacrificam suas próprias necessidades físicas e psicológicas durante o processo. Isso, mais cedo ou mais tarde, resulta em adoecimento.

Por esta razão, é necessário que o cuidador mantenha equilíbrio entre os cuidados consigo mesmo e os cuidados prestados à criança/adolescente, pois a energia dispensada para realização dos cuidados tende a diminuir com o passar dos anos. Assim, ao colocar-

se em segundo plano, ocorre diminuição do bem-estar psicológico, físico e social, e, por conseguinte, isso culmina em menor eficácia na realização de atividades relacionadas com o cuidado (TESTON et al., 2013).

Além da variável que busca saber se cuidador possui alguma doença. Na árvore de decisão, foram incluídas também as variáveis sobre as restrições da criança/adolescente e do envolvimento da família no cuidado. Ao tratar sobre de restrições decorrentes do diagnóstico crônica, Araújo et al. (2009) afirmam que estas podem expor os pais/cuidadores a situações estressantes, pois, dependendo da condição crônica, as crianças/adolescentes deverão limitar-se a correr, a comer determinados alimentos, dentre outras restrições, e nem sempre isso é tarefa fácil de administrar, sobretudo na infância que é um período de muita atividade e interatividade.

Assim, entende-se que a condição crônica na infância impõe modificações na vida e limita a participação da criança/adolescente em atividades normais para sua idade, o que influencia seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família (COUTINHO et al., 2015). Essas modificações estão muitas vezes, relacionadas com restrições, principalmente as de ordem física, em virtude dos sinais e sintomas da doença, que podem submeter os acometidos, frequentemente, a hospitalizações, à medida que a doença progride (ICHIKAWA et al., 2018) e isso, direta ou indiretamente, afeta o cuidador.

Por fim, tem-se a variável relacionada ao envolvimento familiar no cuidado da criança/adolescente cronicamente adoecido. Para uma boa qualidade de vida do cuidador, o envolvimento de outros membros da família no cuidado, sinônimo de carga dividida e também de apoio, é fundamental, como foi possível observar na árvore de decisão. De acordo com Teston et al. (2015), quando a família está envolvida no cuidado, a carga de trabalho torna-se menor, reduzindo, assim, a sobrecarga e melhorando a qualidade dos cuidadores, através do revezamento de cuidado entre os membros, favorecendo, inclusive, a oferta de cuidados melhores.

Para Crespo et al. (2011), estar ligado à família e ter um ambiente acolhedor de apoio favorece a uma série de resultados positivos para os indivíduos, independentemente da sua idade e fase de desenvolvimento. Em seu estudo, Balistiere e Tavares (2013) afirmam que indivíduos com apoio da família e amigos têm melhores condições de saúde física e mental, tendo em vista os recursos emocionais. Os autores ainda acrescentam que o envolvimento de outras pessoas no cuidado e no apoio para o manejo de consequências

adversas da condição crônica pode favorecer a adaptação e o ajustamento de toda a família, em especial da criança/adolescente e seu cuidador.

Diante de todos estes aspectos discutidos, entende-se que o cuidador precisa de uma atenção especial, sobretudo, dos profissionais de saúde, uma vez que o cuidado e a assistência prestada não podem estar restritos às crianças/adolescentes, já que existem pessoas, das quais eles são dependentes, que levam sobre si, silenciosamente, a carga do cuidado e suas diversas consequências. Os cuidadores assim o fazem por amor e pela certeza de dias melhores, contudo são seres humanos, muitas vezes sufocados, com uma necessidade simples: desabafar, ter alguém que os escutem, que os acolham sem julgamentos. Faz-se necessário, portanto, cuidar daqueles que cuidam, a fim de que também possam cuidar com maior eficácia e eficiência.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com este estudo foi possível avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas cadastradas no Sistema de Informação de Crianças e Adolescentes com Doenças Crônicas, bem como identificar os fatores que estão associados à sua qualidade de vida. Para tanto, foram realizados testes qui-quadrado e implementados modelos estatísticos que auxiliarão, sobretudo, no cuidado de diversos profissionais de saúde à cuidadores de crianças/adolescentes cronicamente adoecidos.

Para mensurar os escores da qualidade de vida desses cuidadores, foi utilizado o instrumento WHOQOL Bref, o qual avalia a qualidade de vida em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Neste estudo, o domínio mais afetado foi o meio ambiente que envolve facetas de segurança física e proteção, o ambiente do lar, os recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidade de lazer, ambiente físico (poluição, clima, ruído) e meio de transporte. Dentre as facetas, os recursos financeiros e a oportunidade de lazer foram os mais comprometidos.

A partir dos quatro domínios, calculou-se o escore de qualidade de vida total, sendo este o desfecho avaliado no presente estudo. Dividindo a amostra em dois grupos, tendo por parâmetro a mediana dos escores do desfecho, observou-se que a maior parte dos cuidadores se apresentavam abaixo da mediana e, portanto, com baixa qualidade de vida. Para verificar as variáveis que estavam impactando tal realidade, aplicou-se um modelo de regressão logística que apresentou três fatores de risco (número de filhos com condição crônica, uso de medicamento pelo cuidador e limitação financeira após diagnóstico) e dois fatores de proteção (apoio emocional e situação de moradia).

Por sua vez, a árvore de decisão selecionou variáveis que foram capazes de prever se o cuidador apresentava alta ou baixa qualidade de vida. São elas: número de filhos com condição crônica, se o cuidador possui alguma doença, envolvimento da família no cuidado, situação de moradia, apoio emocional e restrições ligadas ao diagnóstico da criança/adolescente.

Sendo assim, o estudo trouxe informações peculiares e pontuais que comprovam que não somente a criança/adolescente cronicamente adoecido merece atenção, mas também seu cuidador que muitas vezes é colocado a margem dos cuidados dos profissionais de saúde. É necessário, portanto, estar atendo ao binômio e ir além dos aspectos biológicos, levando em consideração o contexto biopsicossocial em que o

indivíduo possa estar inserido. Desse modo, saber os fatores que podem afetar a qualidade de vida dos cuidadores, sob o olhar da análise de dados, vai colaborar com a tomada de decisão dos profissionais de saúde, fazendo-os prestar uma assistência mais consistente e direcionada às reais necessidades deste público.

Além disso, o presente estudo poderá contribuir com a elaboração de políticas públicas de forma abrangente, pois, sabe-se que, no momento, estão na invisibilidade das políticas as crianças/adolescentes com condições crônicas. Ao observar que também seus cuidadores são atingidos pela condição, verifica-se que a problemática é ainda maior, pois não é algo pontual, mas trata-se de aspectos amplos que envolvem diversas pessoas e que, na maioria das vezes, causam impactos negativos.

Desse modo, os serviços de saúde podem e devem implementar medidas práticas que surtirão grandes efeitos sobre a realidade de vida desses indivíduos. Neste estudo, observou-se que o apoio emocional se comporta como um fator de proteção sobre a qualidade de vida do cuidador, sendo assim, pode-se dizer que esse tipo de apoio ameniza os aspectos negativos do cuidado.

Ou seja, algo simples, que está ao alcance dos profissionais da saúde, e que pode ser desenvolvido, a partir de uma escuta qualificada ou pela formação de grupos de cuidadores que vivenciam as mesmas realidades, colaborando assim com o enfrentamento da condição crônica e suas diversas implicações. São pequenas ações que contribuirão diretamente com as necessidades dos cuidadores e, indiretamente, com a melhoria dos cuidados prestados por eles às crianças e adolescentes com condições crônicas.

REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, S. S. et al.. Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença crônica renal. **J Bras Nefrol**, v. 32, n.1, p. 18-22, 2010.
- AFONSO, S.B.C; GOMES, R; MITRE, R.M.A. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. **Interface** (Botucatu), v. 19, n. 55, p. 1077-1088, 2015.
- ALMEIDA, M. I. et al.. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006.
- ALVENO, R.A. et al.. Pacientes pediátricos crônicos em clínicas ambulatoriais: estudo em um hospital universitário da América Latina. **J Pediatr**, v.94, p.539-545, 2018.
- ALVES, G.V. et al.. Crianças com necessidades especiais de um município de Minas Gerais: estudo descritivo. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v.3, n.4, p. 1310-132, 2014.
- ALVES, S.P; BUENO, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.23, n.5, p.1451-1457, 2018.
- ANDRADE, S.F.O. et al.. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.34, n.4, p.1014-1031, 2014.
- ARAÚJO, Y. B et al.. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. **Rev Bras Enferm**. v. 66, n. 5, p. 675-681, 2013.
- ARAÚJO, Y.B. **Doença crônica na infância: a rede e o apoio social na perspectiva da família**. 2012. 152f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- ARAÚJO, Y.B. et al.. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. **Texto Contexto Enferm**, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.
- ARAÚJO, Y.B. **Sistema de Informações de crianças e adolescentes com Doença Crônica (SICADC): uma ferramenta de apoio à decisão**. 2017. 185f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- BALISTIERI, A.S; TAVARES, C.M.M. A importância do apoio socio-emocional em adolescentes e adultos jovens portadores de doença crônica: uma revisão de literatura. **Enferm Global**, v. 12, n. 2, p. 399-409, 2013.
- BARBOSA, D.C; SOUSA, F.G.M; SILVA, A.C.O; SILVA, I.R; SILVA, D.C.M; SILVA, T.P. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Cienc Cuid Saude**, v.10, n.4, p.731-738, 2011.
- BARRETO, A.S. **Modelos de regressão: teoria e aplicações com programa estatístico R**. Brasília: Ed. do Autor, 2011.

BARROS, A.L.O. et al.. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n.11, p.3625-3634, 2017.

BARROS, M.B.A. et al.. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD: 2003- 2008. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.9, p.3755-3768, 2011.

BASTOS, C.P. **Qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de crianças e adolescentes com doença falciforme**. 2008. 92f. Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.

BEZERRA, J.K.A. **Modelo de regressão logística para previsão do óbito na unidade de terapia intensiva**. 2012. 90f. Dissertação (Mestrado) - Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

BORSA, J.C; NUNES, M.L.T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicol. Argum**, v. 29, n. 64, p.31-39, 2011.

BORSOI, S. et al.. Análise da qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com diabetes tipo 1. **Multitemas**, v. 23, n. 55, p. 25-39, 2018.

BOSSONI, R. H.C. et al.. Câncer e morte, um dilema para pacientes e familiares. **Revista Contexto & Saúde**, v. 9, n. 17, 2009.

BRASIL. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro / Brasil**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2013.

BRASIL. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf

BRASIL. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em:
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf

BRASIL. **Lei nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1990.

BREVI, F.P. **Modelagem estatística para gestão de carteira de clientes:** aplicação em telecomunicações. 2012. 129f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Métodos Numéricos em Engenharia, Universidade Federal do Paraná, Curitiba.

BURILLE, A. et al.. Os vínculos apoiadores como estratégia das famílias para lidar com a doença renal crônica e o tratamento. **Rev Enferm UFPE On Line**, v.4, n.1, p. 101-06, 2010.

CABRAL, C. I. S. **Aplicação do Modelo de Regressão Logística num Estudo de Mercado.** 2013. 59f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Matemática Aplicada à Economia e à Gestão, Universidade de Lisboa, Lisboa.

CAMILO, C. O; SILVA, J. C. **Mineração de dados:** Conceitos, tarefas, métodos e ferramentas (Relatório técnico). Universidade Federal de Goiás (UFG), p. 1-29, 2009.

CARNEIRO, T.V. **Impacto da saúde bucal, variáveis socioeconômicas e demográficas, tratamentos oncológicos e seus efeitos deletérios sobre a qualidade de vida relacionada à saúde de portadores de câncer infantil.** 2014. 173f. Dissertação (Mestrado) - Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

CASADO, L; VIANNA, L. M; THULER, L.C.S. Fatores de risco para doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v.55, n.4, p.379-388, 2009.

CASTANHEIRA, L.G. **Aplicação de técnicas de mineração de dados em problemas de classificação de padrões.** 2008. 95f. Dissertação – Programa de Pós-Graduação em Engenharia Elétrica, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

COLETTI, M; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Diversitas: Perspectivas em Psicologia**, v. 5, n. 1, p. 97-110, 2009.

COUTINHO, K.A.A. et al.. O cuidado domiciliar de familiares frente à alimentação da criança com encefalopatia. **Rev enferm UERJ**, v. 23 n.3, p. 318-323, 2015.

CRESPO, C. et al.. Understanding the quality of life for parentes and their children who have asthma: family resources and challenges. **Contemp Fam Ther**, v.33, p.179–196, 2011.

DALTRO, M.C.S.L. **Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais.** 2015. 83f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, São Paulo.

DANIEL, W.W. **Biostatistics:** a foundation for analyses in the health sciences. 9. Ed. Singapore: John Wiley & Sons, 2009.

DI PRIMIO A.O; SCHWARTZ, E; BIELEMANN, V.L.M; BURILLE, A; ZILLMER, J.G.V; FEIJÓ, A.M. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto Contexto Enferm**, v.19, n.2, p.334-42, 2010.

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

FERNANDES, C.C.F. **Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia**. 2018. 55f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Sergipe, Aracajú.

FIALHO, F.A; LEAL, D.T; VARGAS DIAS, I.M.A; NASCIMENTO, L; ARRUDA, W.C. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, v.14, n.1, p.189-196, 2012.

FIGUEIREDO, A.A. **Avaliação da qualidade de vida de Cuidadores de pacientes pediátricos com paralisia cerebral tetraparética**. 2017. 87f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

FLECK, M.P.A. et al.. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Pública**, v.34, n.2, p. 178-183, 2000.

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.33-38, 2000.

FREITAS, L. R. **Comparação das funções de ligação logit e probit em regressão binária considerando diferentes tamanhos amostrais**. 2013. 43f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Estatística Aplicada e Biometria, Universidade Federal de Viçosa, Minas Gerais.

GAU, B.S. et al.. Clinical applicability of the World Health Organization Quality of Life Scale Brief Version (WHOQOL-BREF) to mothers of children with asthma in Taiwan. **Journal of Clinical Nursing**, v.19, p.811–819, 2010.

GESTEIRA, E.C; BOUSSO, R.S; RODARTE, A.C. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **R. Enferm. Cent. O. Min**, v.6, n.3, p. 2454-2462, 2016.

GOTTEMS, L.B.D. et al.. Boas práticas no parto normal: análise da confiabilidade de um instrumento pelo Alfa de Cronbach. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.26, e3000, 2018.

GRANT, C.H; TRAESEL, E.S. Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: uma reflexão sobre o apoio psicológico. **Disc. Scientia**, v. 11, n. 1, p. 89-108, 2010.

GUERINI, I.C et al.. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto Contexto Enferm**, v.21, n.2, p.348-55, 2012.

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.

HAIR, J.F et al.. **Análise Multivariada de Dados**. Porto Alegre: Bookman, 2009.

HORA, H. R. M.; MONTEIRO, G. T. R.; ARICA, J. Confiabilidade em questionários para qualidade: um estudo com o coeficiente alfa de Cronbach. **Produto & Produção**, v.11, n.2, p.85-103, 2010.

HUANG, I. C. The relationships between fatigue, quality of life, and family impact among children with special health care needs. **Journal of Pediatric Psychology**, v.38, n.7, p.722–731, 2013.

HUESCA, I.M; VARGAS, E.P; CRUZ, M.M. Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infanto-juvenil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.23, n.11, p.3965-3978, 2018.

ICHIKAWA, C.R.F. et al.. O manejo familiar da criança com condições crônicas sob a ótica da teoria da complexidade de Edgar Morin. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v.8:e1276, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Um Panorama da Saúde no Brasil**: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde – 2008. Brasília: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão, 2010.

LANDEIRO, G.M.B et al.. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.10, p.4257-4266, 2011.

LANDIS, J.R, KOCH, G.G. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics**, v.33, p.159-175, 1977.

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.51-57, 2012.

LIMA, R.L.F.C. **Condições de vida e saúde de pessoas vivendo com HIV/AIDS na Paraíba**: segurança alimentar, qualidade de vida e estado nutricional. 2016. 132f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

LINDNER, A; PITOMBO, C.S. Modelo logit binomial com componentes principais para estimação de preferência por modo de transporte motorizado. **Journal of Transport Literature**, v.10, n.3, p.5-9, 2016.

- LOHR, S.L. **Sampling: Design and Analysis**. Boston: Brooks/Cole, 2010
- LUCENA, E.M.F. **Modelo de regressão logística para auxiliar a tomada de decisão quanto à necessidade de reabilitação em pacientes com acidente vascular encefálico**. 2013. 86f. Dissertação (Mestrado) - Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- LUCENA, K.D.T. **Violência doméstica contra a mulher e qualidade de vida**. 2015. 107f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- LYRA, F.M.P, SOUZA, A.C.O.A; ALEXANDRE, A.C.S; SANTOS, M.R.F.A.S.B; SILVA, F.K.B; AMORIM, L.M. Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. **Rev enferm UFPE on line**, v.10, n.8, p.2790-800, 2016.
- MACEDO, E.C. et al.. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.23, n.4, p.769-777, 2015.
- MAGALHÃES, K.A. et al.. A Habitação como Determinante Social da Saúde: percepções e condições de vida de famílias cadastradas no Programa Bolsa Família. **Saúde Soc.**, v.22, n.1, p.57-72, 2013.
- MANZONI, A.P.D.S. et al.. Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. **An Bras Dermatol**, v.88, n.6, p.894-9, 2013.
- MARCON, S.S; SASSÁ, A.H; SOARES, N.T.I; MOLINA, R.C.M. Dificuldades enfrentadas pela família no cuidado a uma criança com doença crônica. **Cienc Cuid Saude**, v.6(Suplem. 2), p. 411-419, 2007.
- MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 8ª ed. São Paulo, SP: Atlas, 2017.
- MARTINS, E.M.C.S; ATAÍDE, M.B.C; SILVA, D.M.A; FROTA, M.A. Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Rev Rene**, v.14, n.1, p.42-49, 2013.
- MEDEIROS, A.R.C. **Consequências clínicas e metabólicas da insegurança alimentar familiar em pessoas vivendo com HIV/AIDS: um estudo coorte**. 2017. 262f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- MEDEIROS, O.C. **Estudo dos Planos Amostrais e Estimadores para a Aplicação no Dimensionamento da População Canina de Rio Claro – SP**. 2013. 87f. Dissertação (mestrado). Rio Claro: Universidade Estadual Paulista, 2013.
- MEDRONHO, R.A. et al.. **Epidemiologia**. 2ed. São Paulo: Atheneu, 2009. 685p.

MELO, M.C.B; BARROS, E.N; CAMPELLO, M.C.V.A; ROCHA, L.L.C; FERREIRA, L.Q.L; SILVA, C.I.M.G; SANTOS, N.T.F. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**, v. 18, n. 1, p. 73-89, 2012.

MENDES, A.M.C; BOUSSO, R.S. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.17, n.1, 2009.

MESQUITA, P.S.B; NOGUEIRA, R.T. Um modelo estatístico para gestão de programas de pós-graduação. **GEPROS - Gestão da Produção, Operações e Sistemas**, ano 10, nº 2, p. 173-186, 2015.

MIOT, H.A. Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. **J Vasc Bras**, v.10, n.4, p.275-278, 2011.

MIURA, R.T; PETEAN, E.B.L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 20, n.2, 7-12p, 2012.

MONTEIRO, R et al.. Qualidade de vida em foco. **Rev. Bras Cir Cardiovasc**, v.25, n.4, 568-574, 2010.

MORETTI, G.S; MOREIRA, K.A; PEREIRA, S.R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul Ocidental. **Rev Bras Promoç Saúde**, v.25, n.1, p.30-36, 2012.

MOURA, C.V.A. et al.. Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoa com atrofia muscular espinhal I e II. **RBPS**, v.23, n.2, p.126-135, 2010.

NEVES, N.T.A.T. **Fatores de risco associados às internações hospitalares de crianças e adolescentes com doença crônica**: aplicação de um modelo de decisão. 2018. 106f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

NÓBREGA, R.D. et al.. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. **Texto Contexto Enferm**, v.19, n.3, p. 425-33, 2010b.

NÓBREGA, V.M. et al.. Governança e suporte da rede social secundária na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.23, n10, p.3257-3265, 2018.

NÓBREGA, V.M; COLLET, N; SILVA, K.L; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, v.12, n.3, p.431-440, 2010.

NÓBREGA, V.M; REICHERT, A.P.S; SILVA, K.L; COUTINHO, S.E.D; COLLET, N. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Esc Anna Nery (impr.)**, v.16, n.4, p. 781 – 788, 2012.

NÓBREGA, V.M; SILVA, M.E.A; FERNANDES, L.T.B; VIERA, C.S; REICHERT, A.P.S; COLLET, N. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Rev Esc Enferm USP**, v.51: e03226, 2017.

OLIVEIRA, M.F.S. et al.. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.

OLIVEIRA, W.D. **Avaliação da segurança de sistemas de potência para múltiplas contingências usando árvore de decisão multi-caminhos**. 2017. 124f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Engenharia Elétrica, Universidade Federal do Pará, Belém.

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

PALMA, E. et al.. Maternal Caregiving Demands for Adolescent and Young Adult Survivors of Pediatric Brain Tumors. **Oncology Nursing Forum**, v.42, n.3, 2015.

PEDRO, I.C.S; ROCHA, S.M.M; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.16, n.2, 2008.

PEDROSO, B et al.. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 2, n. 1, p. 31-36, 2010.

PEREIRA, E.F et al.. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte**, v.26, n.2, p.241-50, 2012.

PIMENTA, R.A; RODRIGUES, L.A; GREGUOL, M. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. **R bras ci Saúde**, v.14, n.3, p.69-76, 2010.

PINTO, M.M.P.S. **Sistema de apoio à decisão espacial para o acesso ao atendimento de crianças/adolescentes em condições crônicas**. 2018. 91f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

PRUDENTE, C.O.M; BARBOSA, M.A; PORTO, C.C. Relação entre a qualidade de mães de crianças com paralisia cerebral e a mãe motora, após dez meses de reabilitação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 8, n.2, 2010.

REIS, K.M.N. et al.. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia Y Enfermeria XXIII**, v.1, p.45-55, 2017.

REIS, M.S. et al.. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física e intelectual: um estudo com WHOQOL-Bref. **Revista Brasileira de Prescrição e Fisiologia do Exercício**, v.11, n.67, p.399-404, 2017b.

REIS, R. S. A influência dos determinantes sociais na saúde da criança. **Libertas**, v.4 e 5, n.especial, p.17-42, 2004.

RITTA, C.O; GORLA, M.C; HEIN, N. Modelo de regressão logística para análise de risco de crédito em uma instituição de microcrédito produtivo orientado. **Iberoamerican Journal of Industrial Engineering**, v. 7, n. 13, p. 103- 122, 2015.

ROCHA, R.S. et al.. Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. **Rev Gaúcha Enferm**, v.37, n.3: e57954, 2016.

RONCADA, C. et al.. Valor do emprego do questionário WHOQOL-BREF na avaliação da qualidade de vida de pais de crianças com asma. **Rev Paul Pediatr**, v.33, n.3, p.267-273, 2015.

RUBIRA, E.A. et al.. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm**, v. 25, n. 4, p.567-573, 2012.

RUIZ, L.F.C; CATEN, A; DALMOLIN, R.S.D. Árvore de decisão e a densidade mínima de amostras no mapeamento da cobertura da terra. **Ciência Rural**, v.44, n.6, p.1001-1007, 2014.

SÁNCHEZ, C; EYMANNB, A; CUNTOB, C. Calidad de vida relacionada con la salud de niños con enfermedades crónicas alojados en un hospedaje integral en la Ciudad de Buenos Aires. **Arch Argent Pediatr**, v.112, n.3, p.231-238, 2014.

SANDOR, E.R.S. et al.. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, v.16, n.2, p.417-25, 2014.

SANTO, E.A.R.E. et al.. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.19, n.3, 1-9, 2011.

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.359-365, 2010.

SILVA, M.E.A. et al.. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto Contexto Enferm**, v.26, v1: e6980015, 2017.

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.

SIMON, B.S; BUDÓ, M.L.D; GARCIA, R.P; GOMES, T.F; OLIVEIRAS, S.G; SILVAM M.M. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**, v.7(esp), p.4243-4242, 2013.

SOARES, M.E.S.M. **Modelo de decisão sobre fatores de risco para internação por pneumonia em lactentes**: estudo caso-controle em um hospital de referência no

município de João Pessoa – PB. 2011. 67f. Dissertação (Mestrado) - Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

SOARES, M.E.S.M. **Qualidade de vida e segurança alimentar:** estudo de base populacional no município de João Pessoa-PB. 2016. 96f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

SOARES, R.A.S. **Modelo de suporte à decisão aplicado ao atendimento das vítimas de acidentes de trânsito na cidade de João Pessoa.** 2012. 104f. Dissertação (Mestrado) - Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

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

SOUZA, M.A; MELO, L.L. Sendo mãe de criança hospitalizada com doença crônica. **Rev Min Enferm**, v.17, n.2, p.362-367, 2013.

VANZ, A.P. et al.. Quality of life in caregivers of children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.13, p.41-45, 2015.

VARGAS, R.M; MALDONADO, D.M; SCHEEREN, M.C; BRAZUNA, J.J; SPIGOLON, M.F.M; MALDONADO, M.J; BORSAL, M.A.M; PEREIRA, A.C.A. Resiliência Familiar no Contexto da Encefalopatia Crônica Infantil. **Ensaio Cienc. Cienc. Biol. Agrar. Saúde**, v. 18, n. 3, p. 131-135, 2014.

VERBERNE, L.M. et al.. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. **Eur J Pediatr**, v.176, p.343–354, 2017.

VIANA, V; BARBOSA, M.C; GUIMARÃES, J. Doença crônica na criança: factores familiares e qualidade de vida. **Psicologia, saúde & doenças**, v.8, n.1, p.115-125, 2007.

VIEIRA, E.M.A et al.. Avaliação da performance do algoritmo J48 para construção de modelos baseados em árvores de decisão. **Revista Brasileira de Computação Aplicada**, v.10, n.2, p.80–90, 2018.

VINHAL, L.M; COSTA NETO, S.B. Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico. **Revista Saúde e Desenvolvimento Humano**, v.31, n.1, p.27-38, 2013.

TESTON, E. F. et al.. A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 12, n. 1, p. 131-138, 2013.

TORRES, I.E.F. et al.. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos com enfermedad crónica. **Rev. salud pública**, v.12, n.5, p.754-764, 2010.

WEGNER, W; PEDRO, E.N.R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm**, v.31, n.2, p.335-342, 2010.

APÊNDICE I**AUTORIZAÇÃO DE USO DE DADOS**

Declaramos para os devidos fins, que cederemos ao/à pesquisador/a ÉRIKA LEITE DA SILVA CARDOSO, o acesso aos dados do BANCO DE DADOS DO SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS (SICADC) para serem utilizados na pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS, que está sob a orientação dos Profs. Drs. Sérgio Ribeiro dos Santos e João Agnaldo do Nascimento.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 CNS e suas complementares, comprometendo-se o(a) mesmo(a) a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

João Pessoa, 22 de junho de 2018



Membro do Grupo de Estudos e Pesquisa em Informática e Saúde

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) participante,

Este estudo, intitulado por “QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS”, trata-se de uma pesquisa desenvolvida pela pesquisadora Érika Leite da Silva Cardoso, discente do Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação dos Profs. Drs. Sérgio Ribeiro dos Santos e João Agnaldo do Nascimento.

O objetivo geral do estudo consiste em avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Por sua vez, os objetivos específicos consistem em descrever o perfil sócio demográfico dos cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas; construir um modelo de regressão logística binária que aponte os fatores sócio demográficos e pessoais associados à qualidade de vida do cuidador de crianças e adolescentes com doenças crônicas; testar a associação entre qualidade de vida e modificação na relação conjugal e aplicar um modelo de decisão que aponte os principais aspectos que influenciam a modificação da relação conjugal e a qualidade de vida, a fim de favorecer a construção de ações estratégias de apoio aos cuidadores.

A finalidade deste trabalho é contribuir para a elaboração de estratégias que possibilitem um maior cuidado aos cuidadores que cuidam de crianças e adolescentes com doenças crônicas, fortalecendo-o e contribuindo para que ele disponha de recursos capazes de proporcionar um suporte adequado no cuidado à criança/adolescente.

Nesse sentido, solicitamos a sua colaboração para participar da pesquisa, preenchendo um questionário com perguntas para avaliar sua qualidade de vida, como também pedimos sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área e publicar em revistas científicas.

Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Informamos que essa pesquisa apresenta possíveis riscos de ordem moral ou emocional, os quais podem ocasionar pequenos danos e/ou prejuízos à saúde dos participantes. Os possíveis danos existentes são classificados como danos não físicos (desconforto, vergonha, constrangimento, medo, invasão de privacidade, ofensas, exposição, ansiedade e receio). Além disso, apresenta risco de quebra de sigilo e confidencialidade.

Tomar-se-á como medida de prevenção a tais riscos, a revisão criteriosa das questões que possam trazer algum tipo de incômodo aos participantes do estudo; e, maior atenção ao sigilo das informações disponibilizadas e ao anonimato dos sujeitos envolvidos, buscando respeitar o seu consentimento livre e esclarecido e acatando sua solicitação de desistência da participação do estudo em qualquer momento da realização da pesquisa.

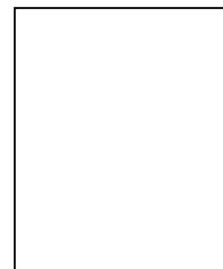
Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o (a) senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pela Pesquisadora. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano ou sanção. Os pesquisadores estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma via desse documento.

João Pessoa, ____/____/____

Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal

OBERVAÇÃO: (em caso de analfabeto - acrescentar)



Espaço para impressão
dactiloscópica

Assinatura da Testemunha

Contato com o Pesquisador (a) responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor entrar em contato com o pesquisador através do *e-mail* erikaleiteenf@gmail.com. Telefone: (83) 99658-1126.

Endereço: Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Exatas e da Natureza - Campus I, Programa de Pós-graduação em Modelos de Decisão e Saúde. CEP: 58059-900. João Pessoa, PB – Brasil.

Atenciosamente,

Assinatura do Pesquisador Responsável

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba Campus I - Cidade Universitária - 1º Andar – CEP 58051-900 – João Pessoa/PB

☎ (83) 3216-7791 – E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

ANEXO I

INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS - WHOQOL – ABREVIADO

Versão em Português (FLECK, 2000)

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

Você recebe dos outros o apoio de que necessita?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

Você recebe dos outros o apoio de que necessita?

Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
--------------------	--------------	---------------------------------	------------	------------------

16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

A questão seguinte refere-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

ANEXO II

**INSTRUMENTO PARA CADASTRO E ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇA CRÔNICA**

Data da coleta:**Local:
Responsável:****Unidade:**

CATEGORIA 1: Dados de identificação da Criança/Adolescente	
Nome completo: Masculino (<input type="checkbox"/>)Feminino	Sexo:(0)
Número do Cartão SUS:	
Raça/Cor:(0)Branca(1)Preta(2)Amarela(3)Parda(4)Indígena	Idade:
Data de Nascimento: ____/____/____	Município de Nascimento:
Estado:	Município de residência atual:
Logradouro:	Número:
Bairro:	Complemento/ponto de Referência:
Nome completo da Mãe: mãe: ____/____/____	Data de nascimento da
Telefone celular:()	Telefone (recado):()
Religião/crença: (0)Católico (1) Evangélico (2) Outro:	
Frequenta a Escola? (0) Sim(1) Não(2) Às vezes	Tipo de
Escola: (0) Privada (1) 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: se, sim anos:_____	Houve repetência: (0) Sim (1) Não
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: Masculino (<input type="checkbox"/>)Feminino (<input type="checkbox"/>)	Sexo: (<input type="checkbox"/> 0)
Raça/Cor (autodeclarada): (<input type="checkbox"/> 0)Branca (<input type="checkbox"/> 1)Preta (<input type="checkbox"/> 2)Amarela (<input type="checkbox"/> 3)Parda (<input type="checkbox"/> 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: (<input type="checkbox"/>) _____ Telefone (recado): (<input type="checkbox"/>) _____	
Religião/crença: (<input type="checkbox"/> 0)Católico (<input type="checkbox"/> 1) Evangélico (<input type="checkbox"/>) Outro: _____	
Situação Civil do cuidador: (<input type="checkbox"/> 0)Solteiro (<input type="checkbox"/> 1)Casado (<input type="checkbox"/> 2)Viúvo (<input type="checkbox"/> 3)Divorciado (<input type="checkbox"/> 4)União estável (<input type="checkbox"/> 5)Outro	
Número de filhos/ Idade: _____	
Situação empregatícia: (<input type="checkbox"/> 0)Empregado (<input type="checkbox"/> 1)Desempregado(<input type="checkbox"/> 2)Afastado(<input type="checkbox"/> 3)Aposentado(<input type="checkbox"/> 4)Autônomo	
Ocupação: _____	Renda Mensal: _____
Maior grau de escolaridade: (<input type="checkbox"/> 0)Creche(<input type="checkbox"/> 1)Pré-escola (exceto CA)(<input type="checkbox"/> 2)Classe Alfabetizada – CA	
(<input type="checkbox"/> 3)Ensino Fundamental 1ª a 4ª série(<input type="checkbox"/> 4)Ensino Fundamental 5ª a 8ª séries(<input type="checkbox"/> 5)Ensino Fundamental Completo	
(<input type="checkbox"/> 6)Ensino Fundamental Especial(<input type="checkbox"/> 7)Ensino Fundamental incompleto (<input type="checkbox"/> 8)Ensino Fundamental EJA - séries finais (Supletivo 5ª a 9ª) (<input type="checkbox"/> 9)Ensino Médio, Médio 2º Ciclo (Científico, Técnico)(<input type="checkbox"/> 10)Ensino Médio Especial	
(<input type="checkbox"/> 11)Ensino Médio EJA (Supletivo) (<input type="checkbox"/> 12) Ensino médio Incompleto (<input type="checkbox"/> 13)Superior incompleto (<input type="checkbox"/> 14) Superior Completo Anos de estudo: _____	
Uso de drogas? (<input type="checkbox"/> 0)Sim(<input type="checkbox"/> 1)Não Se sim, qual a frequência: _____	
Uso de Tabaco? (<input type="checkbox"/> 0) Sim (<input type="checkbox"/> 1)Não Se sim, qual a frequência: _____	
Uso de álcool (<input type="checkbox"/> 0)Sim(<input type="checkbox"/> 1)Não Se sim, qual a frequência: _____	
Possui alguma doença? (<input type="checkbox"/> 0) Sim (<input type="checkbox"/> 1)Não Se sim, qual? _____	
Usa algum medicamento? (<input type="checkbox"/> 0) Sim (<input type="checkbox"/> 1)Não Se sim, qual? _____	
CATEGORIA 2: Dados Sócio Sanitários	
Situação de moradia/posse da terra: (<input type="checkbox"/> 0) Próprio (<input type="checkbox"/> 1) Financiada (<input type="checkbox"/> 2) Alugada (<input type="checkbox"/> 3) Arrendado (<input type="checkbox"/> 4)Cedido	
(<input type="checkbox"/> 5) Ocupação (<input type="checkbox"/> 6) Situação de Rua (<input type="checkbox"/> 7)Outra: _____ Localização: (<input type="checkbox"/> 0) Urbana (<input type="checkbox"/> 1)Rural	
Tipo de moradia: (<input type="checkbox"/> 0)Casa(<input type="checkbox"/> 1)Apartamento(<input type="checkbox"/> 2)Cômodo(<input type="checkbox"/> 3)Outro	
Material predominante no revestimento externo:	
(<input type="checkbox"/> 0)Alvenaria/Tijolo, especificar(<input type="checkbox"/> 0)Com Revestimento(<input type="checkbox"/> 1)Sem Revestimento	
(<input type="checkbox"/> 1)Taipa, especificar(<input type="checkbox"/> 0)Com Revestimento(<input type="checkbox"/> 1)Sem Revestimento	

<input type="checkbox"/> 2) Outros, especificar(<input type="checkbox"/> 0)Material Aproveitado(<input type="checkbox"/> 1)Madeira Aparelhada(<input type="checkbox"/> 2)Palha(<input type="checkbox"/> 3)Outro Material	
Número de cômodos:	Número de moradores:
Presença de animais domésticos: (<input type="checkbox"/> 0)Sim (<input type="checkbox"/> 1)Não Se sim, qual(is) <input type="checkbox"/> 0)Gato(<input type="checkbox"/> 1)Cachorro(<input type="checkbox"/> 2)Pássaro(<input type="checkbox"/> 3)Animais de Criação (porco, galinha, cabra, vaca) Outros: Quantos:	
Abastecimento de água: (<input type="checkbox"/> 0) Rede Encanada até o Domicílio (<input type="checkbox"/> 1)Poço/ nascente no Domicílio (<input type="checkbox"/> 2)Cisterna (<input type="checkbox"/> 3)Carro Pipa(<input type="checkbox"/> 4)Outro	
Tratamento da água ingerida: (<input type="checkbox"/> 0) Filtração(<input type="checkbox"/> 1)Fervura(<input type="checkbox"/> 2)Cloração(<input type="checkbox"/> 3)Sem Tratamento (<input type="checkbox"/> 4) Mineral	
Destino do lixo: (<input type="checkbox"/> 0) Coletado(<input type="checkbox"/> 1) Queimado (<input type="checkbox"/> 2)Enterrado (<input type="checkbox"/> 3) Céu Aberto (<input type="checkbox"/> 4)Outro	
Destino das eliminações (fezes/urina) (<input type="checkbox"/> 0)Rede Coletora de Esgoto (<input type="checkbox"/> 1)Fossa Séptica (<input type="checkbox"/> 2)Fossa Rudimentar (<input type="checkbox"/> 3)Direto para um Rio, Lago ou Mar(<input type="checkbox"/> 4) ar livre/mato (<input type="checkbox"/> 5)Outra Forma	
Meios de comunicação: (<input type="checkbox"/> 0)Rádio (<input type="checkbox"/> 1)Televisão (<input type="checkbox"/> 2)Internet (<input type="checkbox"/> 3)Redes sociais (<input type="checkbox"/> 4)Jornal (<input type="checkbox"/> 5)Carta (<input type="checkbox"/> 6) telefone fixo (<input type="checkbox"/> 7) Telefone Celular (<input type="checkbox"/> 8)E-mail (<input type="checkbox"/> 9)Outros:	
Meio de transporte:	
Possui plano de saúde privado: (<input type="checkbox"/> 0)Sim (<input type="checkbox"/> 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:	
<input type="checkbox"/> 0)Sim(<input type="checkbox"/> 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: (<input type="checkbox"/> 0) Não Possui (<input type="checkbox"/> 1) Meio irmãos (<input type="checkbox"/> 2) Primos de 1º Grau (<input type="checkbox"/> 3) Primos de 2º Grau (<input type="checkbox"/> 4) Primos de 3º Grau (<input type="checkbox"/> 5) Outro	
Família cadastrada em programas sociais do governo: (<input type="checkbox"/> 0)Sim (<input type="checkbox"/> 1)Não Se sim, qual? (<input type="checkbox"/> 0)Programa Bolsa Família (<input type="checkbox"/> 1)Auxílio Doença (<input type="checkbox"/> 2) Bolsa escola (<input type="checkbox"/> 3) Auxilio moradia(<input type="checkbox"/> 4)Outro Qual(is):	
Renda Familiar total: (<input type="checkbox"/> 0) Menor que um salário mínimo (< 724, 00 Reais) (<input type="checkbox"/> 1)Um salário mínimo (724, 00 Reais) (<input type="checkbox"/> 2) Entre um e dois salários mínimos (<input type="checkbox"/> 3)Entre dois ou quatro salários mínimos (entre 1.448,00 e 2.896 Reais) (<input type="checkbox"/> 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? _____	
Realizou Exames no local (0) Sim (1) Não se sim, quais exames foram realizados?	
Recebe informações sobre a doença? informante:	Profissional
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)	
D.Compra direta: (0) Medicação adquirida na rede de farmácias privadas (1) Medicação especial adquirida no exterior	
E.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) Outros	
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:	
Benedeira: (0) Sim (1) Não, se sim, se sim, E com que frequência utiliza o serviço?	
Curandeira: (0) Sim (1) Não, se sim, se sim, E 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) outros
Recebe informações ou orientações sobre a doença? Profissional informante:
Categoria 5: Dinâmica Familiar
Envolvimento dos outros membros da família no cuidado?
<input type="checkbox"/> 0)Sim <input type="checkbox"/> (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): <input type="checkbox"/> (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?
<input type="checkbox"/> (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? <input type="checkbox"/> (0) Não houve mudança
O que mudou na rotina cotidiano da familiar após a ocorrência da doença? <input type="checkbox"/> (0) Sim (1) Não Se sim qual: (0) Financeira (1) Isolamento Social (2) Lazer (3) Trabalho/profissão (4) Outros

ANEXO III

PARECER DE APROVAÇÃO DO ESTUDO PELO CEP CCS/UFPB

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Pesquisador: Erika Leite da Silva Cardoso

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 92321518.8.0000.5188

Instituição Proponente: Universidade Federal da Paraíba

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.778.334

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa egresso do PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM MODELOS DE DECISÃO E SAÚDE, do CENTRO DE CIÊNCIAS EXATAS E DA NATUREZA da UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA, da aluna ERIKA LEITE DA SILVA CARDOSO, sob orientação do Prof. Dr. Sérgio Ribeiro dos Santos e co-orientação do Prof. Dr. João Agnaldo do Nascimento.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas cadastradas no Sistema de Informação de Crianças de Adolescentes com Doenças Crônicas (SICADC).

Objetivos Secundários:

- Descrever o perfil sócio demográfico dos cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas;
- Construir um modelo de regressão logística binária que aponte os fatores sócio demográficos e pessoais associados qualidade de vida do cuidador de crianças e adolescentes com doenças

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-000
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3218-7791 Fax: (83)3218-7791 E-mail: comitetedetica@cca.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 3.778.334

Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	26/06/2018 10:11:55	Erika Leite da Silva Cardoso	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	26/06/2018 10:11:24	Erika Leite da Silva Cardoso	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

JOAO PESSOA, 20 de Julho de 2018

Assinado por:
Ellane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador)

Endereço: UNIVERSITÁRIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3218-7791 Fax: (83)3218-7791 E-mail: comitadedesca@cca.ufpb.br