



ESTRESSE E SOBRECARGA EM CUIDADORES INFORMAIS DE CRIANÇAS COM SEQUÊNCIA DE ROBIN ISOLADA

STRESS AND OVERLOAD IN INFORMATIVE CARE OF CHILDREN WITH ISOLATED ROBIN SEQUENCE

ESTRÉS Y SOBRECARGA EN CUIDADORES INFORMALES DE NIÑOS CON SECUENCIA DE ROBIN AISLADA

Armando dos Santos Trettene¹, Ana Carolina de Andrade Turbiani², Ana Paula Ribeiro Razera³, Natália Fernanda Higa de Souza⁴, Daniel Rodrigo Turbiani⁵, Juliana Souza Gomes da Silva⁶

RESUMO

Objetivo: investigar a associação estresse e sobrecarga em cuidadores informais de lactentes com Sequência de Robin Isolada. **Método:** estudo transversal desenvolvido no Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. A amostra constou de 20 cuidadores. Para a avaliação, foram utilizadas a Escala de Sintomas e Estresse em Adultos de Lipp e a Escala de *Burden Interview*. **Resultados:** dos participantes, 45% apresentaram estresse e 45%, sobrecarga. Dentre os que apresentaram estresse, 45% encontraram-se na fase de resistência, com predomínio dos sintomas psicológicos (30%). Quanto à sobrecarga, 40% apresentaram nível moderado. Evidenciou-se que 67% dos cuidadores apresentaram associação entre sobrecarga e estresse. **Conclusão:** a maioria dos cuidadores não apresentou estresse e tampouco sobrecarga. No entanto, observou-se associação entre estresse e sobrecarga, demonstrando a necessidade de intervenções que minimizem esse fenômeno. **Descritores:** Enfermagem; Cuidador; Sobrecarga; Estresse.

ABSTRACT

Objective: to investigate the association between stress and overload in informal caregivers of infants with Isolated Robin Sequence. **Method:** cross-sectional study, developed at the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies. The sample consisted of 20 caregivers. The Lipp Adult Stress and Symptom Scale and the Burden Interview Scale were used for evaluation. **Results:** 45% had stress and 45% had overload. Among those who presented stress, 45% were in the resistance phase, with a predominance of psychological symptoms (30%). As for the overload, 40% presented moderate level. It was evidenced that 67% of the caregivers presented an association between overload and stress. **Conclusion:** most caregivers presented no stress or overload. However, it was observed an association between stress and overload, demonstrating the need for interventions that minimize this phenomenon. **Descriptors:** Nursing; Caregiver; Overload; Stress.

RESUMEN

Objetivo: investigar la asociación de estrés y sobrecarga en cuidadores informales de lactantes con Secuencia de Robin Aislada. **Método:** Estudio transversal, desarrollado en el Hospital de Rehabilitación de Anomalías Craneofaciales. La muestra constó de 20 cuidadores. Para la evaluación se utilizaron la Escala de Síntomas y el estrés en los adultos de Lipp y la escala de Burden Interview. **Resultados:** de los participantes, 45% presentó estrés y el 45% sobrecarga. Entre los que presentaron estrés, el 45% se encontró en la fase de resistencia, con predominio de los síntomas psicológicos (30%). En cuanto a la sobrecarga, el 40% presentó un nivel moderado. Se evidenció que el 67% de los cuidadores presentaron asociación entre sobrecarga y estrés. **Conclusión:** la mayoría de los cuidadores no presentó estrés ni tampoco sobrecarga. Sin embargo, se observó asociación entre estrés y sobrecarga, demostrando la necesidad de intervenciones que minimicen ese fenómeno. **Descriptores:** Enfermería; Cuidador; Sobrecarga; Strés.

¹Enfermeiro, Doutor em Ciências da Reabilitação, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo/USP. Bauru (SP), Brasil. E-mail: armandotrettene@hotmail.com; ²Enfermeira, Residente, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde: Síndromes e Anomalias Craniofaciais, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo/USP. Bauru (SP), Brasil. E-mail: carol_kitty23@hotmail.com; ³Enfermeira, Doutoranda em Ciências da Reabilitação, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo/USP. Bauru (SP), Brasil. E-mail: anapaularazera@usp.br; ⁴Enfermeira, Residente, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde: Síndromes e Anomalias Craniofaciais, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo/USP. Bauru (SP), Brasil. E-mail: natyhiga@hotmail.com; ⁵Graduando de Enfermagem da Faculdade Anhanguera, Bauru (SP), Brasil. E-mail: danielurturbiani@hotmail.com; ⁶Enfermeira, Residente, Programa de Residência Multiprofissional em Saúde: Síndromes e Anomalias Craniofaciais, Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo/USP. Bauru (SP), Brasil. E-mail: juliomessilva@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A Sequência de Robin é definida como uma tríade de sintomas que incluem retromicrognatia, glossoptose e fissura de palato (em 90% dos casos), podendo apresentar-se isoladamente ou em associação a síndromes e outras comorbidades clínicas.¹⁻²

Os lactentes com Sequência de Robin isolada (SRI) apresentam problemas respiratórios que variam desde leve dispneia a crises graves de asfixia, além de problemas alimentares, necessitando de cuidados específicos e sistematizados, com observação clínica constante. Habitualmente, os lactentes fazem uso de artefatos, incluindo intubação nasofaríngea e sonda alimentadora.¹

A assistência de Enfermagem ao lactente com SRI demanda múltiplos cuidados, que são realizados por toda a equipe de Enfermagem, ao mesmo tempo em que os cuidadores são capacitados para a manutenção desses cuidados à criança após a alta hospitalar.²⁻³ Embora esses lactentes recebam alta hospitalar quando, além de apresentarem condições clínicas favoráveis, seus cuidadores estiverem capacitados para a manutenção dos cuidados no domicílio, por não se sentirem respaldados pela equipe de saúde presente durante a internação, pais e cuidadores vivenciam diferentes sentimentos que podem resultar em estresse.⁴ Ressalta-se, ainda, que a manutenção dos cuidados, assim como a qualidade dos mesmos, influencia no prognóstico da criança, podendo gerar complicações que incluem a morte.²

Cuidadores que apresentam maior nível de ansiedade e estresse necessitam de apoio e acolhimento diferenciados por parte da equipe interdisciplinar, em especial, da Enfermagem, que irá promover sua capacitação referente aos cuidados com a criança para a continuidade no ambiente domiciliar.⁵⁻⁶ Ressalta-se que, no ambiente domiciliar, os cuidadores podem apresentar, mediante o contexto dos cuidados, outras problemáticas que incluem redução da atenção dispensada a outros filhos, falta de lazer, dificuldades financeiras, conflitos familiares, exaustão e isolamento.⁷

A criança com diagnóstico de deficiência ou anomalia congênita, no âmbito familiar, necessita de inúmeros cuidados e exigências que, para os pais, normalmente os cuidadores principais, apresentam em seu cotidiano modificações relacionadas ao bem-estar e qualidade de vida, podendo acarretar níveis elevados de sobrecarga e vulnerabilidade ao estresse que, por consequência, levam a sentimentos de depressão, tristeza, desvalorização, culpa, perturbações e estresse

pós-traumático, fadiga, exaustão, diminuição das atividades de lazer, alterações nas relações familiares e econômicas.^{4,7}

O ato de cuidar de uma criança em situação atípica expõe o cuidador a um quadro de estresse e/ou sobrecarga, podendo prejudicar a saúde e o bem-estar, uma vez que esse cuidador dedica-se em tempo integral, não obtendo tempo para o lazer e até mesmo para o descanso.⁸

A sobrecarga pode estar associada a um sofrimento físico, emocional, social e financeiro referente ao cuidado para um doente ou um membro familiar. A sobrecarga do cuidador agrega componentes objetivos e subjetivos, sendo que, no componente objetivo, estão as atividades prestadas ao cuidado e, no componente subjetivo, está a maneira pela qual o cuidador percebe o seu papel, podendo agregar sentimentos de angústia, culpa ou vergonha, aumentando o risco de desgaste físico e mental.⁹⁻¹⁰

Os pais ou cuidadores desempenham atividades de suma importância na prestação de cuidados à criança com malformação craniofacial, tornando possível o acometimento de estresse em cuidadores associados à prestação de cuidados.¹¹

Diante do exposto, questionam-se: cuidadores informais de lactentes com Sequência de Robin isolada apresentam sobrecarga e estresse? Há associação entre sobrecarga e estresse?

Este estudo contribuirá, ao formalizar um diagnóstico situacional em relação ao estresse e à sobrecarga nesses cuidadores informais, colaborando para o planejamento e implementação de estratégias que minimizem esses fenômenos que podem influenciar negativamente o processo reabilitador.

OBJETIVO

- Investigar a associação entre estresse e sobrecarga em cuidadores informais de lactentes com Sequência de Robin Isolada.

MÉTODO

Estudo descritivo e transversal, de delineamento quantitativo, desenvolvido em um hospital público e de referência no tratamento de pacientes com fissuras labiopalatinas e anomalias relacionadas, mais precisamente na Unidade de Cuidados Semi-intensivos, conhecida como Unidade de Cuidados Especiais (UCE). Essa unidade é composta por oito leitos destinados ao atendimento de crianças até dois anos de idade que, geralmente, evoluem com quadros de alterações respiratórias e disfagia.

Concomitantemente, essa unidade destina-se à promoção e capacitação de cuidadores (promoção do autocuidado) para a manutenção dos cuidados após a alta hospitalar.

A população foi composta por cuidadores informais de lactentes com SRI que acompanhavam os lactentes a partir da segunda internação na UCE.

Respaldando-se na taxa de ocupação e período de tempo para a realização da pesquisa, a amostra constou de 20 cuidadores. Foram incluídos cuidadores informais de lactentes com SRI, ou seja, que apresentaram os sinais clássicos (micrognatia, glossoptose e fissura de palato), além da necessidade de intubação nasofaríngea, sonda nasogástrica e técnicas facilitadoras da alimentação, e que não apresentaram outras alterações ou comorbidades associadas.

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Instituição, por meio do parecer número 939.806 e CAAE: 39218414.7.0000.5441, obedecendo aos preceitos da Resolução do CNS 466/12.

Para avaliar o estresse, foi utilizado o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos (ISSL) e, para avaliação da sobrecarga, foi utilizada a Escala Burden Interview (BI).¹²⁻³

O ISSL visa a identificar a sintomatologia do estresse, os tipos psicológico ou somático e a fase (alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão). Trata-se de um instrumento validado e aprovado pelo Conselho Federal de Psicologia, sendo utilizado em pesquisas e atividades clínicas para o diagnóstico de estresse em adultos. É composto por três quadros com questões referentes aos sintomas observados nas quatro fases do estresse, onde

o sujeito assinala quais sintomas tem experienciado nas últimas 24 horas, na última semana e no último mês.¹²

A BI foi desenvolvida para avaliar a sobrecarga de pais ou cuidadores, sendo traduzida e validada para a população brasileira. Contém 22 questões englobando as áreas da saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar, comportamento emocional e relacionamento interpessoal. A pontuação de resposta para cada item varia de zero a quatro, na qual zero - nunca; um - raramente; dois - algumas vezes; três - frequentemente e quatro - sempre. O último item da escala avalia, de forma global, quanto o familiar se sente sobrecarregado no cuidado com o paciente. Para esse item, as alternativas de resposta são: zero - nem um pouco, um - um pouco, dois - moderadamente, três - muito, quatro - extremamente. O escore final da BI é obtido por meio da soma total de todas as respostas, podendo variar de zero a 88. Quanto maior o escore final, maior a sobrecarga do cuidador.¹³

A coleta de dados foi realizada em ambiente privativo, fora do horário de permanência na UCE, visando a não interferir nas normas e rotinas da unidade, de fevereiro e julho de 2015. Os resultados foram submetidos à análise estatística descritiva, incluindo frequência relativa, absoluta, média e desvio-padrão.

RESULTADOS

Em relação à caracterização da amostra, observou-se que 100% das participantes eram mães. A idade média foi de 28 anos (±6). Quanto ao estado civil, 80% referiram união estável. Em relação à escolaridade, prevaleceu o ensino médio (60%) (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição das participantes segundo os dados sociodemográficos. Bauru (SP), Brasil, 2015.

Variáveis	Características	n	%
Escolaridade	Superior completo	5	25
	Superior incompleto	2	10
	Médio completo	7	35
	Médio incompleto	5	25
	Fundamental completo	1	5
Estado civil	Casada/união estável	16	80
	Solteira	1	5
	Outros	3	15
Grau de Parentesco	Mãe	20	100
Idade	19 - 23	5	25
	23 - 27	4	20
	27 - 31	2	10
	31 - 35	8	40
	35 - 37	1	5

Na avaliação da sobrecarga dos cuidadores, foi encontrado um escore mínimo de 11 e

máximo de 41 (22 ±9), revelando sobrecarga moderada em 40% das participantes (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição das participantes segundo a avaliação de sobrecarga. Bauru (SP), Brasil, 2015.

Sobrecarga	n	%
Ausente	11	55
Moderada	8	40
Moderada a severa	1	5

Quanto ao estresse, 45% das participantes apresentaram, com predomínio na fase de resistência (45%) e com sintomas psicológicos (30%) (Tabela 3).

Tabela 3. Distribuição das participantes segundo a avaliação do estresse. Bauru (SP), Brasil, 2015.

Estresse	Características	n	%
Sim		9	45
Não		11	55
Fase	Alerta	--	--
	Resistência	9	45
	Quase-exaustão	--	--
	Exaustão	--	--
Sintomas	Físicos	2	10
	Psicológicos	6	30
	Físicos e psicológicos	1	5

Ao associar o estresse à sobrecarga, observou-se que 67% das participantes que apresentaram sobrecarga também estresse (Tabela 4).

Tabela 4. Associação entre estresse e sobrecarga das participantes. Bauru (SP), Brasil, 2015.

Sobrecarga	Estresse		Total
	Sim (%)	Não (%)	
Sim (%)	6 (67)	3 (33)	9 (100)
Não (%)	3 (27)	8 (73)	11 (100)

DISCUSSÃO

Neste estudo, o lactente com SRI necessita de múltiplos cuidados, tanto no ambiente hospitalar, quanto em sua residência, pois, ao receber alta, seu cuidador principal deverá estar apto a realizar os cuidados com segurança e eficiência, incluindo a manipulação da sonda gástrica para suporte alimentar, uso de técnicas facilitadoras da alimentação, intubação nasofaríngea, com observação sistemática do padrão respiratório, e tratamento postural.² Nesse contexto, fica evidente a importância da atuação do enfermeiro e sua equipe quanto à capacitação dos cuidadores durante a internação da criança, visando à manutenção dos cuidados após a alta hospitalar.

Os cuidadores exercem diferentes e múltiplas tarefas associadas à diminuição da capacidade funcional do paciente referente à participação no cuidado, podendo resultar em sobrecarga.¹⁴ O conceito de sobrecarga se predispõe como multidimensional, abrangendo a esfera biopsicossocial, resultando no equilíbrio entre as seguintes variáveis: tempo que se dispõe ao cuidado; recursos financeiros; condições psicológicas, físicas e sociais e incumbências e delegação de papéis referentes ao ato de cuidar. Ou seja, o impacto emocional vivenciado pelos cuidadores pode interferir no cuidado prestado ao paciente, podendo

ocasionar hospitalizações e maior morbimortalidade entre os cuidadores.¹⁴

Pais e familiares, diante do nascimento de filhos não idealizados, experienciam sentimentos negativos diversos, incluindo o luto, culpa, frustração e falha em relação à proteção, que frequentemente resultam em sobrecarga emocional.¹⁵

Estudo realizado com objetivo de comparar a sobrecarga de cuidadores formais e informais apontou prevalência em cuidadores informais, associando esse resultado à falta de habilidade e conhecimento técnico-científico deficitário. Apontou, ainda, a dificuldade de enfrentamento situacional por parte dos cuidadores informais.¹⁶ Esse resultado infere sobre o grande desafio da Enfermagem quanto à capacitação de cuidadores.

Neste estudo, observou-se que a totalidade dos cuidadores foi composta por mães, demonstrando o vínculo afetivo entre mãe e filho. Essa relação foi evidenciada em outros estudos.^{5,14,17} A figura materna, culturalmente, está relacionada ao cuidado, incluindo os cuidados aos filhos e à família, além de frequentemente exercerem outras atividades como vínculos empregatícios, fatores esses que, somatizados, podem resultar em sobrecarga. A literatura aponta sobrecarga emocional em pais cuidadores como um dos principais desafios enfrentados pelas famílias, em especial, as mães.¹⁸

Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR et al.

Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de...

Estudo que avaliou a prevalência de sintomas de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com doenças crônicas neurológicas, incluídas em um programa de nutrição enteral domiciliar, evidenciou que todos os cuidadores eram mães. Os autores encontraram alta predisposição de sintomas de ansiedade e depressão, além de percepção da sobrecarga e sofrimento psíquico, destacando a necessidade de apoio e suporte emocional.¹⁹

Outra investigação, sobre a sobrecarga emocional e a percepção da própria qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos de metabolismo, apontou que os cuidados dispensados à criança interferiram de forma negativa na qualidade de vida das mães, em especial, no domínio das relações sociais, além de evidenciar sobrecarga emocional, que foi associada à baixa percepção sobre a própria qualidade de vida.²⁰

Quanto ao estado civil, prevaleceu a união estável. É consenso que famílias bem estruturadas facilitam o processo reabilitador, uma vez que o ambiente é propício à divisão de tarefas entre os cônjuges. Em contrapartida, pode originar sobrecarga a determinado cônjuge, em casos onde não há divisão de tarefas.¹⁴ A participação dos pais no processo de recuperação do filho fortalece o vínculo afetivo.²¹

Em relação à idade, a média foi de 28 anos (± 6), portanto, jovens, contrariando os achados de outros estudos com cuidadores de crianças com diferentes patologias.^{14,17} Um estudo avaliou o estresse e a ansiedade em mães que acompanhavam seus bebês com Sequência de Robin durante a internação, que evidenciou idade materna entre os 22 aos 43 anos, idade mais avançada quando comparada ao atual estudo.⁴

Vale ressaltar que, embora jovens, essas cuidadoras desempenham papéis que denotam grande responsabilidade, considerando os cuidados específicos que lactentes com SRI necessitam, ou seja, há necessidade de grande disponibilidade vinculada aos cuidados, podendo gerar sobrecarga, considerando a indisponibilidade em realizar atividades vinculadas à juventude. Em contrapartida a esta hipótese, outros autores não evidenciaram associação entre idade do cuidador e sobrecarga.¹⁴ Estudos em cuidadores de lactentes com SRI também não evidenciaram correlação entre idade e níveis de estresse e ansiedade.^{5,22}

O baixo grau de escolaridade pode estar relacionado a fatores socioeconômicos desfavoráveis, podendo resultar em sobrecarga ao cuidador, além de predispor ao estresse.²³ Em contrapartida, a presença de estresse em

famílias com maior poder aquisitivo e pertencentes à classe social alta vinculou esse resultado a maiores oportunidades de acesso a informações e tratamentos, desencadeando buscas intensas por cuidados e aumento de cobranças internas, influenciando, inclusive, o processo de adaptação.¹⁵

Ao se avaliar os cuidadores informais de lactentes com SRI, observou-se que a maioria não apresentou sobrecarga. Esse resultado infere-se ao vínculo existente entre mãe e filho, além de aspectos emocionais relacionados à maternidade. Assim, um estudo concluiu que o baixo índice de sobrecarga retratava a dificuldade de reconhecimento e verbalização uma vez que, por fatores culturais, torna-se complexo o ato de a mãe admitir que um filho seja um fardo, ou seja, represente sobrecarga.²⁰

Entre os cuidadores que apresentaram sobrecarga, prevaleceu o nível moderado. A sobrecarga moderada pode indicar a necessidade de apoio ao processo do cuidado, oferecendo subsídios às ações das tarefas prestadas, bem como clarear os indícios de dúvidas que podem estar presentes entre os cuidadores.²⁴ Com relação ao resultado obtido, pode-se descrever que o nível moderado de sobrecarga presente nas mães participantes neste estudo define-se com a satisfação experimentada por elas ao cuidar de seus filhos que, por sua vez, são totalmente dependentes, não somente por serem lactentes e ser comum a necessidade de cuidados devido à faixa etária, mas aos múltiplos cuidados e intervenções inerentes à SRI.

Os cuidadores necessitam de intervenções que fortaleçam e promovam seu bem-estar nas esferas física, psicológica e social.²² Nesse contexto, é imprescindível a atuação da equipe interdisciplinar, em especial, a Enfermagem, que lida diretamente e continuamente com os pacientes e cuidadores. Neste estudo, ao se avaliar a prevalência de estresse entre cuidadores de lactentes com SRI, observou-se que a maioria não apresentava, corroborando com a literatura.⁵ Esse resultado pode estar associado ao fato de a avaliação do estresse ocorrer a partir da segunda internação, ou seja, período no domicílio considerado como adaptativo. No entanto, o cuidador se culpa pela doença da criança e, com isso, sente-se responsável pelo adoecer do filho, ocasionando influências negativas, incluindo manifestações de estresse.¹⁵

Outro fator que pode justificar o resultado evidenciado neste estudo consta de que os lactentes com SRI, cujo tratamento seja eficaz, apresentam evolução clínica bastante favorável, ou seja, em aproximadamente 60

Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR et al.

dias após as intervenções, constantemente evoluem para extubação nasofaríngea e alimentação por via oral, condições essas consideradas habituais a lactentes sem SRI.

A utilização da dieta hipercalórica e o crescimento craniofacial favorecem a anteriorização da língua e da mandíbula, além da maturação das estruturas laríngeas, demonstrando a eficácia do protocolo estabelecido para o tratamento.¹ Fica evidente que não se trata de uma doença de prognóstico desfavorável, desde que o tratamento seja precoce e adequado, em comparação a outras doenças, incluindo câncer, erros inatos do metabolismo, doenças neurológicas, entre outras, cujos prognósticos geralmente são desfavoráveis ou pouco evolutivos. Desse modo, esses fatores contribuem para a minimização do estresse entre esses cuidadores, ressaltando a necessidade de intervenção multidisciplinar ao lactente com SRI logo ao nascimento, considerando que o período crítico refere-se aos primeiros meses de vida.

Este estudo evidenciou que, entre as mães que apresentaram o estresse, todas se encontravam na fase de resistência. Nessa fase, o cuidador consegue obter controle mediante a situação em que está inserido.⁵ A fase de resistência é descrita como intermediária, onde o organismo do indivíduo busca o equilíbrio, ocorrendo um período de adaptação onde os fatores de estresse podem ser eliminados, obtendo, dessa maneira, o reequilíbrio interno da pessoa ou sua evolução para a próxima fase, devido à falta do processo adaptativo e à não eliminação dos fatores estressores.¹²

Estratégias para minimizar os fatores de estresse são imprescindíveis, em especial para indivíduos que estão constantemente envolvidos no processo do cuidar. Dessa forma, destaca-se a importância dos profissionais inseridos no âmbito da saúde em conhecer a realidade de cada família e, com isso, proporcionar apoio ao planejamento e implementação de políticas públicas, incluindo programas de suporte social aos cuidadores e seus familiares, considerando a influência dos cuidadores no processo reabilitador.^{15,17,25}

Ao associar o estresse à sobrecarga entre os cuidadores, observou-se que 30% apresentaram essa condição. Todavia, outros autores associaram o estresse à sobrecarga elevada em cuidadores informais de idosos.¹⁷

Evidencia-se a necessidade de considerar esses cuidadores informais como estratégicos no sucesso do processo reabilitador, incluindo sua sanidade e bem-estar, devendo estar inseridos no contexto do cuidado de

Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de...

Enfermagem.²⁶ Ainda, constata-se, cada vez mais, a pertinência da maior participação da família para que o cuidado à criança com fissura labiopalatina seja compartilhado, evitando possíveis efeitos deletérios à saúde dos cuidadores.²⁷

A escassez de estudos sobre estresse e sobrecarga em crianças, particularmente com malformações, limitou a comparação dos resultados deste estudo. A metodologia transversal e de centro único impossibilita a generalização dos resultados. Assim, a realização de estudos longitudinais e multicêntricos é encorajada. Acredita-se que os resultados deste estudo possam contribuir na formalização de um diagnóstico situacional sobre o estresse e a sobrecarga nesses cuidadores.

CONCLUSÃO

A maioria dos cuidadores de lactentes com SRI não apresentou estresse e tampouco sobrecarga. Associa-se esse resultado ao fato de as cuidadoras serem as mães e a diferentes mecanismos de enfrentamento. No entanto, observou-se associação entre estresse e sobrecarga, demonstrando a necessidade de intervenções que minimizem esse fenômeno.

REFERÊNCIAS

1. Salmen ICDM, Maques IL. In Situ and Home Care Nasopharyngeal Intubation Improves Respiratory Condition and Prevents Surgical Procedures in Early Infancy of Severe Cases of Robin Sequence. *Biomed Res Int* [Internet]. 2015 Aug [cited 2016 June 21];20(15):1-7. Available from: <http://www.hindawi.com/journals/bmri/2015/608905/>
2. Trettene AS, Luiz AG, Razera APR, Maximiano TO, Cintra FMRN, Monteiro LM. Nursing workload in specialized semi-intensive therapy unit: work force size criteria. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 Dec [cited 2016 June 21];49(6):960-66. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/0080-6234-reeusp-49-06-0960.pdf>
3. Trettene AS, Fiorotti L. Diagnósticos de enfermagem em lactente com Sequência de Pierre Robin isolada. *Nursing (São Paulo)* [Internet]. 2011 Dec [cited 2016 June 21];14(163):641-44. Available from: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermagem/resource/pt/bde-22665>
4. Tabaquim MLM, Marquesini MAM. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estud Psicol (Campinas)* [Internet]. 2013 Oct/Dec [cited 2016 June 21];30(4):517-24. Available from:

Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR et al.

Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de...

<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v30n4/05.pdf>

5. Nardi CGA, Rodrigues OMPR, Melchiori LE, Salgado MH, Tavano LDA. Bebês com Sequência de Pierre Robin: saúde mental materna e interação mãe-bebê. *Estud Psicol (Campinas)* [Internet]. 2015 Jan/Mar [cited 2016 June 21];32(1):129-40. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v32n1/0103-166X-estpsi-32-01-00129.pdf>

6. Trettene AS, Razera APR, Maximiano TO, Luiz AG, Dalben GS, Gomide MR. Doubts of caregivers of children with cleft lip and palate on postoperative care after cheiloplasty and palatoplasty. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 Dec [cited 2016 June 21];48(6):993-8. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n6/0080-6234-reeusp-48-06-0993.pdf>

7. Albuquerque S, Pereira M, Fonseca A, Canavarro MC. Impacto familiar e ajustamento de pais de crianças com diagnósticos de anomalia congênita: Influência dos determinantes da criança. *Rev Psiquiat Clín* [Internet]. 2012 [cited 2016 June 21];39(4):136-41. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rpc/v39n4/04.pdf>

8. Silva EJA, Maranhão DG. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UNISA* [Internet]. 2012 [cited 2016 June 21];13(2):117-20. Available from:

<http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2012-2-07.pdf>

9. Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2016 Feb [cited 2016 June 21];50(1):79-85. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf>

10. Kidman R, Thurman TR. Caregiver burden among adults caring for orphaned children in rural South Africa. *Vulnerable Child Youth Stud* [Internet]. 2014 Sept [cited 2016 June 21];9(3):234-46. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4066884/>

11. Payakachat N, Tilford JM, Brouwer WB, van Exel NJ, Grosse SD. Measuring health and well-being effects in family caregivers of children with craniofacial malformations. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 Nov [cited 2016 June 21];20(9):1487-95. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21347570>

12. Lipp MEN. Manual do Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo; 2000.

13. Scazufca M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras de Psiquiatr* [Internet]. 2002 Mar [cited 2016 June 21];24(1):12-17. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24n1/11308.pdf>

14. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2012 Sept/Oct [cited 2016 June 21];20(5):944-53. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n5/17.pdf>

15. Faria AMDB, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estud Psicol (Campinas)* [Internet]. 2010 Jan/Mar [cited 2016 June 21];27(1):13-20. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n1/v27n1a02>

16. Maronesi LC, Silva NR, Cantu SO, Santos AR. Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estud Pesq Psicol* [Internet]. 2014 [cited 2016 June 21];14(3):877-92. Available from:

<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/13889/10608>

17. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cad Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 June [cited 2016 June 21];23(2):140-9. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v23n2/1414-462X-cadsc-23-2-140.pdf>

18. Gomes PT, Lima LH, Bueno MK, Araujo LA, Souza NM. Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2015 Mar/Apr [cited 2016 June 21];91(2):111-21. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25499896>

19. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz GS, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2014 May [cited 2016 June 21];40(3):389-97. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23461829>

Trettene AS, Turbiani ACA, Razera APR et al.

Estresse e sobrecarga em cuidadores informais de...

20. Fernandes ACP, Petean EBL. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psic Teor Pesq* [Internet]. 2011 Dec [cited 2016 June 21];27(4):459-65. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n4/09.pdf>

21. Reichert APS, Lins RNP, Collet N. Humanização do cuidado em UTI Neonatal. *Rev eletrônica enferm* [Internet]. 2007 Jan/Abr [cited 2016 June 21];9(1):200-13. Available from:

https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v9/n1/pdf/v9n1a16.pdf

22. Espírito Santo EAR, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' Burden and quality of life. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2011 May/June [cited 2016 June 21];19(3):515-22. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/10.pdf>

23. Costa TF, Costa KNFM, Martins KP, Fernandes MGM, Brito SS. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2015 Apr/June [cited 2016 June 21];19(2):350-55. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n2/en_1414-8145-ean-19-02-0350.pdf

24. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. The family relationship and the burden level on family caregivers. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2013 Apr/June [cited 2016 June 21];17(2):346-53. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n2/v17n2a20.pdf>

25. Vieira GCA, Cavalcanti ACD, Silva AS da, Flores PVP. Quality of life of caregivers to patients with heart failure: integrative review. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2015 Feb [cited 2016 June 21];9(2):750-8. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5904/pdf_7211

26. Lago DMSK, Guilhem D, Sousa JA, Silva KGN da, Vieira TS. Physical and psychological burden of caregivers of patients interned in domicilie. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2015 Jan [cited 2016 June 21];9(supl. 1):319-26. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5384/pdf_6999

27. Bandeira M, Tostes JGA, Santos DCS, Lima DC, Oliveira MS. Sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos: relação com assertividade. *Psico-USF* [Internet]. 2014 Sept/Dec [cited 2016 June 21];19(3):399-409.

Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/pusf/v19n3/04.pdf>

Submissão: 23/08/2016

Aceito: 05/07/2017

Publicado: 01/08/2017

Correspondência

Armando dos Santos Trettene
Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais
Universidade de São Paulo
Departamento de Enfermagem
Rua Silvio Marchione 3-20
Bairro Vila Universitária
CEP: 17012-900 - Bauru (SP), Brasil