



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Madalena Paulos Abreu

Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados

Rio de Janeiro

2023

Madalena Paulos Abreu

Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBB

A162 Abreu, Madalena Paulos.
Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados/ Madalena Paulos Abreu. - 2023.
169 f.

Orientadora: Michelle Darezzo Rodrigues Nunes.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Famílias. 2. Cuidadores. 3. Criança. 4. Adolescente. 5. Doença crônica. 6. Transtornos do sono-vigília. 7 Fardo do cuidador. I. Nunes, Michelle Darezzo Rodrigues. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Kárin Paz CRB/7 6287

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Madalena Paulos Abreu

**Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes
com condições crônicas hospitalizados**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 1 de setembro de 2023.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Universidade de São Paulo

Prof.^a Dra. Sandra Teixeira de Araújo Pacheco
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Rio de Janeiro

2023

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo aos meus pacientes e a seus familiares, que ajudaram a torná-lo possível. Espero que meu estudo contribua para melhorar a qualidade de suas vidas.

AGRADECIMENTOS

Sobretudo, a Deus, por tantas bênçãos em minha vida. Apesar das dificuldades enfrentadas ao longo do percurso, consegui concluir este Mestrado.

Aos meus pais e à minha irmã, que são a minha base. Eles sempre me apoiaram em todas as minhas decisões e estiveram ao meu lado, me dando muito amor e carinho.

Ao meu amor, Jefferson, por compreender meus momentos de ausência, não me deixando perder o ânimo, e por fazer meus dias muito felizes.

Aos meus queridos amigos, por também entenderem meus momentos de ausência e sempre me apoiarem e incentivarem.

À minha orientadora, Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, pela oportunidade de ser sua orientanda, por tantos ensinamentos e pela paciência e carinho que sempre teve comigo.

Ao meu querido companheiro de pesquisa, Welker da Silva Xavier, por toda ajuda e apoio. Posso dizer que essa caminhada foi muito mais leve por ter sua companhia. Serei eternamente grata por tudo.

A todos os familiares que participaram da pesquisa, disponibilizando-se a contribuir com o estudo e compartilhar um pouco de suas experiências, tornando este trabalho uma realidade.

A todos os profissionais dos hospitais coparticipantes da pesquisa, pelo acolhimento desde o início da coleta de dados, pelo apoio e pelo cuidado com o dispositivo *ActiGraph* utilizado.

Às Profas. Dras. Lucila Castanheira Nascimento e Sandra Teixeira de Araújo Pacheco, por todas as valiosas contribuições durante todo o processo do Mestrado.

Às Profas. Dras. Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes e Bárbara Bertolossi Marta de Araújo, pelo aceite em participar como membros suplentes da qualificação e da defesa da dissertação e por todas as sugestões para o desenvolvimento da pesquisa.

Ao projeto Auxílio ao Pesquisador Recém-Contratado da Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro, processo E26.10002533.2019, Avaliação do Padrão de Sono em Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas de Saúde.

A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus?

Florence Nightingale

RESUMO

ABREU, M. P. **Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados**. 2023. 169 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Introdução: As condições crônicas são um dos maiores problemas de saúde pública do Brasil e do mundo, com impactos que permeiam a ocorrência de mortes prematuras, a perda da qualidade de vida, as incapacidades e os elevados custos econômicos para a sociedade e para os sistemas de saúde. Sua presença no meio familiar pode comprometer a saúde de alguns ou de todos os membros familiares. Assim, as mudanças no estilo de vida e a sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde podem induzir a modificações em seu padrão de sono, o que os coloca em risco para o desenvolvimento de novos problemas de saúde e pode ameaçar sua capacidade de cuidar a longo prazo. Objetivo: Avaliar e correlacionar o padrão de sono e a sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados. Método: Estudo quantitativo, do tipo descritivo e transversal, com amostra por conveniência composta de 52 familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde de zero a 18 anos. O instrumento utilizado para avaliar o padrão de sono foi o ActiGraph, um dispositivo em formato de relógio, que permite a coleta de diversos dados referentes ao padrão de sono. Para avaliar a sobrecarga do familiar, utiliza-se a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador (ou escala de Zarit), com versão brasileira validada e boa consistência interna. Para análise de dados, foi utilizado *software* específico para análise de dados do ActiGraph, o *Action-W*. Com esses dados, foi criado um banco em planilha do *software* Excel (Microsoft Office), para a codificação das variáveis, com dupla digitação realizada por pesquisadores distintos. Posteriormente, os dados foram exportados para o *software* estatístico JASP, versão 0.17.1, para realização dos testes estatísticos apropriados. Resultados: Os resultados mostraram que a duração do sono foi de, em média, $3,8 \pm 1,1$ horas. Escores de sobrecarga de 73% dos participantes foram de moderado a grave. Embora o sono do familiar tenha sido prejudicado e os escores de sobrecarga estiveram entre médio a grave, não se encontrou correlação entre as duas variáveis. Conclusão: Os dados desta pesquisa evidenciaram que familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados apresentam sono prejudicado e escores de médio a grave da sobrecarga do cuidado. São imprescindíveis, por parte do enfermeiro, a avaliação e o planejamento da assistência de enfermagem em busca de minimizar os distúrbios do sono e a sobrecarga dos familiares. São necessários futuros estudos com maior número de participantes.

Palavras-chave: Família. Cuidadores. Criança. Adolescente. Doença crônica. Transtornos do Sono-Vigília. Fardo do Cuidador.

ABSTRACT

ABREU, M. P. **Correlation between sleep patterns and overload in family members of hospitalized children and adolescents with chronic conditions**. 2023. 169 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Introduction: Chronic conditions are one of the biggest public health problems in Brazil and in the world, with impacts that permeate the occurrence of premature deaths, loss of quality of life, disabilities and high economic costs for society and systems. of health. Its presence in the family environment can compromise the health of some or all family members. Thus, changes in lifestyle and the overload of family members of children and adolescents with chronic health conditions can induce changes in their sleep pattern, which puts them at risk for the development of health problems and can threaten their ability to of long-term care. **Objective:** To assess and correlate the sleep pattern and burden of family members of hospitalized children and adolescents with chronic conditions. **Objective:** To assess and correlate the sleep pattern and burden of family members of hospitalized children and adolescents with chronic conditions. **Method:** Quantitative, descriptive and cross-sectional study, with a convenience sample of 52 family members of children and adolescents aged zero to 18 years old with chronic health conditions. The instrument used to assess the sleep pattern was the ActiGraph, a clock-shaped device that allows the collection of various data regarding the sleep pattern. To assess the burden on the family member, the Zarit Burden Interview scale is used, with a validated Brazilian version and good internal consistency. For data analysis, specific software for ActiGraph data analysis, Action-W, was used. With these data, a bank was created in Excel spreadsheet software (Microsoft Office), for the coding of variables, with double typing performed by different researchers. Subsequently, the data were exported to the JASP statistical software, version 0.17.1, to carry out the appropriate statistical tests. **Results:** The results showed that sleep duration was, on average, 3.8 ± 1.1 hours. Overwhelm scores of 73% of participants were moderate to severe. Although the relative's sleep was impaired and the burden scores ranged from medium to severe, no correlation was found between the two variables. **Conclusion:** The data from this research showed that family members of hospitalized children and adolescents with chronic conditions have impaired sleep and medium to severe scores of care overload. It is essential, on the part of the nurse, to evaluate and plan nursing care in order to minimize sleep disturbances and burden on family members. Future studies with a larger number of participants are needed.

Keywords: Family. Caregivers. Child. Adolescents. Chronic disease. Sleep wake disorders.

Caregiver burden.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Resumos dos achados das revisões.....	23
Figura 1 –	Fluxograma 1 do processo de identificação e seleção dos estudos primários, adaptado do Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2022.....	25
Figura 2 –	Países do estudo do sono.....	26
Figura 3 –	Condições crônicas das crianças/adolescentes dos estudos do sono.....	27
Figura 4 –	Fluxograma 2 do processo de identificação e seleção dos estudos primários, adaptado do Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2022.....	31
Figura 5 –	Países do estudo de sobrecarga.....	32
Figura 6 –	Condições crônicas das crianças/adolescentes dos estudos de sobrecarga.....	33
Quadro 2 –	Caracterização dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	43
Figura 7 –	Actograma após processamento dos dados.....	46
Figura 8 –	Actograma após processamento dos dados.....	47
Quadro 3 –	Classificação da sobrecarga de cuidadores.....	48
Quadro 4 –	Características dos estudos do sono incluídos na revisão.....	126
Quadro 5 –	Características dos estudos de sobrecarga incluídos na revisão.....	132

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Dados sociodemográficos e clínicos dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	53
Tabela 2 –	Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	55
Tabela 3 –	Variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	56
Tabela 4 –	Escore da sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	57
Tabela 5 –	Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	59
Tabela 6 –	Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	59
Tabela 7 –	Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	61
Tabela 8 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para sobrecarga, segundo idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	61
Tabela 9 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	61
Tabela 10 –	Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo cor da pele. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	62
Tabela 11 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para cor. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	63
Tabela 12 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre cor. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	63
Tabela 13 –	Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	64
Tabela 14 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	64

Tabela 15 – Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	65
Tabela 16 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	66
Tabela 17 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	66
Tabela 18 – Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	67
Tabela 19 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	68
Tabela 20 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	69
Tabela 21 – Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre ocupações. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	69
Tabela 22 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	70
Tabela 23 – Resultados do teste de Mann-Whitney para sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local de internação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	70
Tabela 24 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	71
Tabela 25 – Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições cônicas, segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	71
Tabela 26 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes, segundo diagnóstico. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	72
Tabela 27 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para os diagnósticos das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	73
Tabela 28 – Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre diagnósticos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	73
Tabela 29 – Sobrecarga de familiares segundo a idade das crianças e dos adolescentes com condições crônicas no momento da coleta de dados.	

	Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	74
Tabela 30 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis da sobrecarga em relação à idade das crianças e dos adolescentes com condições crônicas no momento da coleta de dados. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	75
Tabela 31 –	Post-hoc do teste de Dunn da sobrecarga e das comparações entre idade das crianças e dos adolescentes com condições crônicas no momento da coleta de dados. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	75
Tabela 32 –	Sobrecarga de familiares, segundo momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	77
Tabela 33 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	77
Tabela 34 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre sobrecarga, segundo o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	78
Tabela 35 –	Variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	79
Tabela 36 –	Padrão de sono dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023...	81
Tabela 37 –	Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	81
Tabela 38 –	Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023..	82
Tabela 39 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	83
Tabela 40 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	83
Tabela 41 –	Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo cor da pele. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	85
Tabela 42 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para cor. Rio de Janeiro (RJ),	

	Brasil, 2023.....	85
Tabela 43 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre cor. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	86
Tabela 44 –	Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	87
Tabela 45 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	87
Tabela 46 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	88
Tabela 47 –	Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023..	89
Tabela 48 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	90
Tabela 49 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre rendas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	90
Tabela 50 –	Duração do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	93
Tabela 51 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	93
Tabela 52 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre ocupações. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	94
Tabela 53 –	Duração do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023...	95
Tabela 54 –	Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	96
Tabela 55 –	Variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	97
Tabela 56 –	Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas,	

	segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	98
Tabela 57 –	Grupo descritivo de variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo diagnóstico. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	99
Tabela 58 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para os diagnósticos das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	99
Tabela 59 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre diagnósticos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	100
Tabela 60 –	Grupo descritivo de variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo idade da criança. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	102
Tabela 61 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis da sobrecarga em relação à idade das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	103
Tabela 62 –	Post-hoc do teste de Dunn das variáveis do sono e das comparações entre idade das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	103
Tabela 63 –	Variáveis do sono de familiares, segundo momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	106
Tabela 64 –	Resultados do teste de Kruskal-Wallis para o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	106
Tabela 65 –	Post-hoc do teste de Dunn das comparações do momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	107
Tabela 66 –	Correlação entre variáveis do sono e sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.....	109

LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS

Aids	Sndrome da Imunodeficincia Adquirida
AASM	<i>American Academy of Sleep Medicine</i>
ARC	Auxlio ao Pesquisador Recm-Contratado
CEP	Comit de tica em Pesquisa
CINAHL	<i>Cumulative Index of Nursing and Allied Health</i>
DCNT	Dona crnica no transmissvel
DMD	Distrofia muscular de Duchenne
Faperj	Fundao Carlos Chagas Filho de Amparo  Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro
Hemocab	<i>Hemophilia Associated Caregiver Burden Scale</i>
HIV	Vrus da Imunodeficincia Humana
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatstica
IIQ	Intervalo interquartil
Mesh	<i>Medical Subject Headings</i>
Nanda	<i>North American Nursing Diagnosis Association</i>
PSQI	ndice de Qualidade do Sono de Pittsburgh
VNI	Ventilao no invasiva
VS-MPR	<i>Vovk-Sellke maximum p-ratio</i>
WASO	<i>Wake after sleep onset</i>

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	18
1	REVISÃO INTEGRATIVA.....	23
1.1	O padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas.....	23
1.1.1	<u>Caracterização dos estudos encontrados.....</u>	25
1.1.2	<u>Detalhamento dos estudos analisados.....</u>	28
1.2	A sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas.....	30
1.2.1	<u>Características dos estudos encontrados.....</u>	32
1.2.2	<u>Detalhamento dos estudos analisados.....</u>	34
1.3	Correlação entre padrão de sono e sobrecarga.....	36
2	QUESTÕES DE PESQUISA, HIPÓTESES E OBJETIVOS.....	38
2.1	Questões de pesquisa.....	38
2.2	Hipóteses.....	38
2.3	Objetivo geral.....	39
2.4	Objetivos específicos.....	39
3	MÉTODO.....	40
3.1	Delineamento do estudo.....	40
3.2	Aspectos éticos.....	40
3.3	Participantes do estudo.....	42
3.4	Local do estudo.....	45
3.5	Instrumentos de coleta de dados.....	45
3.5.1	<u>ActiGraph de pulso (Ambulatory Monitoring, Inc., Ardsley, Nova Iorque).....</u>	45
3.5.2	<u>Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador.....</u>	48
3.6	Coleta dos dados.....	49
3.6.1	<u>Desafios do uso do ActiGraph.....</u>	50
3.7	Análise dos dados.....	50
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	53
4.1	Dados sociodemográficos e clínicos.....	53
4.2	Sobrecarga.....	56

4.3	A sobrecarga e sua relação com outras variáveis.....	58
4.3.1	<u>Sexo.....</u>	58
4.3.2	<u>Idade.....</u>	60
4.3.3	<u>Cor da pele.....</u>	62
4.3.4	<u>Escolaridade.....</u>	64
4.3.5	<u>Renda.....</u>	65
4.3.6	<u>Ocupação.....</u>	68
4.3.7	<u>Local de internação.....</u>	70
4.3.8	<u>Procedência.....</u>	71
4.3.9	<u>Diagnóstico.....</u>	72
4.3.10	<u>Idade da criança.....</u>	74
4.3.11	<u>Momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes.....</u>	76
4.4	Sono.....	78
4.5	O sono segundo variáveis estudadas.....	80
4.5.1	<u>Sexo.....</u>	80
4.5.2	<u>Idade.....</u>	82
4.5.3	<u>Cor da pele.....</u>	85
4.5.4	<u>Escolaridade.....</u>	87
4.5.5	<u>Renda.....</u>	89
4.5.6	<u>Ocupação.....</u>	92
4.5.7	<u>Local de internação.....</u>	95
4.5.8	<u>Procedência.....</u>	97
4.5.9	<u>Diagnóstico da criança ou adolescente.....</u>	98
4.5.10	<u>Idade da criança.....</u>	102
4.5.11	<u>Momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes.....</u>	106
4.6	Correlação entre sono e sobrecarga.....	109
4.7	Contribuições para enfermagem pediátrica.....	110
4.8	Limitações do estudo.....	111
	CONCLUSÃO.....	113
	REFERÊNCIAS.....	116
	APÊNDICE A – Quadro 2. Características dos estudos do sono incluídos na revisão.....	126
	APÊNDICE B – Quadro 3. Características dos estudos de sobrecarga	

incluídos na revisão.....	132
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	143
APÊNDICE D – Caracterização dos participantes.....	147
ANEXO A – Parecer de aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa UERJ.....	149
ANEXO B – Parecer de aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa IFF.....	157
ANEXO C – Autorizações instituto federal.....	160
ANEXO D – Autorizações hospital estadual.....	162
ANEXO E – Autorização para uso da escala.....	164
ANEXO F – Escala de Sobrecarga do Cuidador Zarit Burden Interview.....	167

INTRODUÇÃO

Ao iniciar a graduação em enfermagem, não imaginava o rumo que a minha trajetória profissional tomaria. Na graduação, sempre me identifiquei com a área da saúde da criança, nas aulas de pediatria.

Como eu tinha realizado curso técnico em enfermagem, comecei a prestar concursos públicos e iniciei minhas atividades na área da saúde como técnica no fim do segundo período da graduação, porém me encontrei verdadeiramente no fim do meu sexto período, quando fui convocada em outro concurso, para atuar na enfermagem pediátrica. Nesse novo cenário, teve início minha vivência com crianças em condições crônicas e seus familiares.

Após minha conclusão do bacharelado em enfermagem, atuei como enfermeira durante alguns anos na Estratégia de Saúde da Família e em um centro de terapia intensiva pediátrico, mantendo contato constante com crianças com condições crônicas e suas famílias.

Dando continuidade aos estudos e desejando aprender mais sobre essa população, em 2016, realizei especialização em Promoção da Saúde e Desenvolvimento Social e, em 2018, em Pediatria e Neonatologia.

Assim, a motivação para realização deste estudo veio de anos de prática profissional junto a crianças com condições crônicas e a seus familiares. Durante o período de tratamento hospitalar, essas crianças e adolescentes são acompanhadas por seus familiares, que, muitas vezes, mostram-se cansados e sobrecarregados. Além das demandas desencadeadas pela criança e pelo adolescente, presencio as interferências em seu padrão de sono, devido aos cuidados prestados a eles, por sua condição crônica, e eu gostaria de investigar mais a fundo como isso acontece, pois, na literatura atual, há poucos estudos que se propõem a avaliar o padrão de sono dos cuidadores, no contexto brasileiro, configurando lacuna de conhecimento importante e que precisa ser preenchida.

O Brasil e o mundo passam por um processo de transição epidemiológica, apresentando aumento significativo das doenças crônicas, que se relacionam a fatores demográficos, sociais, econômicos, ambientais e culturais. Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) estão entre os maiores problemas de saúde pública do Brasil e do mundo, com grandes impactos por mortes prematuras, perda de qualidade de vida, aparecimento de incapacidades e elevados custos econômicos para a sociedade e para os sistemas de saúde (IBGE, 2014).

No Brasil, ainda segundo dados do IBGE, 9,1% das crianças de zero a 5 anos; 9,7% das crianças de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária possuem alguma condição crônica (IBGE, 2010).

As condições crônicas abrangem tanto as doenças crônicas, quanto as infecciosas de longa duração, como Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/Aids) e tuberculose, além de englobar as mais variadas deficiências, pois elas possuem características em comum, como manejo de sintomas e aumento da atenção, interrupção e incorporação de rotinas de vida e continuidade do cuidado (MENDES, 2018). No Brasil, não há dados estatísticos oficiais de crianças e adolescentes com condições crônicas, mas estima-se que esses valores sejam ainda maiores do que o número de crianças/adolescentes com DCNT, já que a terminologia engloba outras condições.

O termo “condição crônica” pode ser definido como ocorrências que surgem de forma mais ou menos persistente afetando a saúde, levando as pessoas a respostas que podem ser ocasionais ou ininterruptas, sociais reativas ou proativas, compartimentadas ou interligadas com os sistemas de Atenção à Saúde, com os profissionais da saúde e das pessoas usuárias (MENDES, 2018).

Dentre as inúmeras condições crônicas presentes na infância, as mais prevalentes são o câncer, a fibrose cística, as cardiopatias congênitas e a paralisia cerebral (PASTURA; PAIVA, 2018).

As manifestações geradas pelas condições crônicas têm o potencial de transformar por completo as vidas de todos os envolvidos. Geram uma ruptura da normalidade e o afastamento da rotina do lar, podendo requerer internações frequentes e procedimentos terapêuticos dolorosos, como punção venosa, coleta de exames, instalação de dispositivos invasivos e diversos outros exemplos de uso de tecnologia assistencial no âmbito hospitalar, fazendo com que a dor seja um elemento presente (FERREIRA *et al.*, 2015).

Quando uma condição crônica é diagnosticada, ela transforma a vida da criança e a de sua família, demandando muitas readaptações, por conta da nova situação no campo familiar, profissional e social. Estratégias para seu enfrentamento são demandadas, de modo a satisfazer as necessidades no contexto familiar (SALVADOR *et al.*, 2015).

Crianças com condições crônicas de saúde, além de enfrentar problemas com tratamentos duradouros, restrições alimentares e de atividades, alterações na imagem corporal e incapacidade, muitas vezes necessitam de hospitalizações frequentes ou prolongadas. O adoecimento e a hospitalização da criança também alteram as rotinas diárias da família e seus

papéis, levando os cuidadores à sobrecarga e, conseqüentemente, a problemas físicos, mentais e sociais (BAHRAMI; PAHLAVANZADEH; MAROFI, 2019).

Família, segundo Friedman (2003) e Wright e Leahey (1984), pode ser definida como aqueles que dizem que são ou que formam uma família. Cuidadores familiares ou informais são familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade, que assumem a responsabilidade de prestação de cuidados não remunerados ao indivíduo dependente e que garantem suporte, como alimentação e higiene, e outras atividades, como realizar tarefas financeiras (AREOSA *et al.*, 2014). Familiar acompanhante são os pais, os avós, os irmãos, os tios, entre outros, que acompanham a criança durante a hospitalização (MORAIS, 2016). Destaca-se a importância do preparo ou da orientação do familiar, para que ele desempenhe o cuidado, o que impactará na qualidade de vida do cuidado recebido (CUNHA, WANDERBROOKE; ANTUNES, 2016; SALVADOR *et al.*, 2015), além das orientações sobre como lidar com a condição e viabilizar estratégias de enfrentamento da situação (SALVADOR *et al.*, 2015).

Cuidar de um familiar hospitalizado pode ser uma tarefa cansativa, pois, na maioria dos casos, é atribuída exclusivamente a uma pessoa que, geralmente, concilia essa função com os demais trabalhos (CUNHA; WANDERBROOKE; ANTUNES, 2016). É uma tarefa complexa e, quando o tempo dos cuidados é prolongado, gera oscilação de sentimentos e expõe o cuidador a situações que podem causar perturbações à sua saúde, uma vez que as alterações importantes em sua vida diária e a sobrecarga dos cuidados podem comprometer a saúde de membros da família (CUNHA; WANDERBROOKE; ANTUNES, 2016; SALVADOR *et al.*, 2015).

A sobrecarga do cuidador é o resultado do cuidado prestado a um paciente com uma condição crônica. É a resposta física, psicológica e social dos cuidadores ao ato de cuidar e ocorre devido a um desequilíbrio entre as demandas de cuidar e outras responsabilidades dos cuidadores, como deveres pessoais, sociais e papéis profissionais e familiares, resultando em esgotamento físico (ADIB-HAJBAGHERY *et al.*, 2019).

Souza *et al.* (2015) complementam que a sobrecarga do cuidador pode levar a comportamentos de pouco autocuidado; condições psicológicas, físicas e sociais; depressão e ansiedade, além de estresse financeiro. Segundo Zarit, Todd e Zarit (1986), criador da escala escolhida para avaliar sobrecarga neste estudo, tal sobrecarga pode passar despercebida pelo cuidador, até que ele perceba que o cuidar teve um efeito adverso em seu funcionamento emocional, social, financeiro, físico e espiritual (ZARIT; TODD; ZARIT, 1986).

Para além da sobrecarga, o fato de os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas fornecerem cuidados por até 24 horas por dia os leva à modificação de seu padrão de sono. A interrupção do sono os coloca em risco de problemas de saúde e resultados que ameaçam sua capacidade de cuidar a longo prazo (KEILTY *et al.*, 2018).

O sono é uma das necessidades humanas básicas de vida fundamentais para manutenção do bem-estar e do desenvolvimento. Assim, as recorrentes interrupções no sono podem interferir nos processos de crescimento, desenvolvimento, aprendizagem e saúde, além de trazerem problemas comportamentais, diminuição da atenção e irritabilidade (ANDRADE *et al.*, 2017). Além disso, o sono possui função restaurativa, de conservação de energia e de proteção. A privação dele pode determinar importante prejuízo em curto ou longo prazo nas atividades diárias da pessoa. Devido a essas importantes funções, as perturbações do sono podem induzir a alterações significativas na vida dos cuidadores familiares, no que diz respeito ao funcionamento cognitivo, ao humor e à saúde mental, cardiovascular, cerebrovascular e metabólica (RAMAR *et al.*, 2021).

Nem todo indivíduo precisa da mesma quantidade de sono para contemplar suas necessidades, ou seja, cada pessoa e cada fase da vida possuem características próprias. A duração das fases mais profundas do sono muda ao longo da vida, e isso afeta o tempo total de sono, ao comparar crianças, adultos e idosos. Indivíduos saudáveis apresentam duração do sono adequada em recém-nascidos entre 14 e 17 horas, bebês entre 12 e 15 horas, crianças pequenas entre 11 e 14 horas, pré-escolares entre 10 e 13 horas e crianças em idade escolar entre 9 e 11 horas. Para adolescentes, 8 a 10 horas foram consideradas adequadas, 7 a 9 horas para adultos jovens e adultos e 7 a 8 horas de sono para idosos (HIRSHKOWITZ *et al.*, 2015).

Ohayon *et al.* (2017) afirmam que o sono saudável requer boa qualidade, regularidade, duração adequada, tempo apropriado e ausência de distúrbios do sono, o que pode ser indicado tanto pela autoavaliação quanto por variáveis objetivas de continuidade do sono. Segundo a *American Academy of Sleep Medicine* (2015), as principais alterações do sono incluem insônia, transtornos do sono relacionados à respiração, hipersonolência de origem central, parassonias, transtornos do ritmo circadiano e transtorno do sono relacionado ao movimento.

Especificamente no ambiente hospitalar, as interrupções do sono são queixas frequentes. Suas causas mais comuns relatadas pelos familiares são os alarmes do monitor cardíaco e da bomba de infusão, as avaliações da equipe, os ruídos altos no corredor e a abertura de portas (COLEMAN *et al.*, 2018).

As consequências negativas da privação do sono podem gerar obesidade, hipertensão arterial e diabetes (MURILLO *et al.*, 2017). Também podem causar fadiga, irritabilidade, mal-estar, esquecimento, dificuldade na concentração, déficit de atenção, perda de motivação e humor deprimido, cefaleia e distúrbios gastrintestinais. Em conjunto, todos esses sintomas determinam o prejuízo funcional do indivíduo em várias dimensões, como familiar, ocupacional e acadêmica, gerando perda importante de qualidade de vida (BACELAR; PINTO JÚNIOR, 2019).

Diante disso, a *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA, 2021-2023) apresenta o diagnóstico de enfermagem “padrão de sono perturbado” definindo-o como “Despertar por tempo limitado devido a fatores externos” (p. 279). Essa taxonomia lista também as características definidoras do problema, os fatores relacionados e as condições associadas, o que constitui uma ferramenta importante para sua identificação e abordagem terapêutica e de cuidado. Apesar disso, há lacunas importantes na produção do conhecimento científico relativo aos distúrbios do sono no campo da enfermagem pediátrica e familiar.

O primeiro passo para reduzir os transtornos do sono é identificar sua ocorrência. Para isso é necessário o uso de instrumentos válidos e confiáveis para avaliação do seu padrão de sono (ANDRADE *et al.*, 2018).

Diante do exposto o estudo tem como objetivo avaliar e correlacionar o padrão de sono e sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados.

1 REVISÃO INTEGRATIVA

Para sintetizar os achados da literatura sobre sono e sobrecarga em familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, realizaram-se duas revisões integrativas da literatura: uma especificamente sobre sono e outra sobre sobrecarga. No Quadro 1, apresenta-se a síntese dos estudos encontrados e selecionados e os principais achados, que são detalhados a seguir.

Quadro 1 – Resumos dos achados das revisões

Sono		
Resumos encontrados	Artigos selecionados	Principais achados
834	13	O instrumento mais utilizado foi o Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh, e apenas dois estudos utilizaram ActiGraph, que hoje é considerado o padrão-ouro para avaliar o sono. Os resultados mostraram que os familiares apresentam o sono prejudicado, seja por realização de cuidados ou por preocupação com o estado de saúde de seus filhos
Sobrecarga		
Resumos encontrados	Artigos selecionados	Principais achados
1.481	26	O instrumento mais utilizado nos estudos foi a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador (ou escala de Zarit). Os resultados mostraram que os familiares apresentam níveis significativos de sobrecarga do cuidado, e que ela pode variar de acordo com a condição crônica avaliada e pelo tempo de prestação de cuidados

Fonte: A autora, 2023.

1.1 O padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas

Para conhecer a literatura existente sobre o padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, foi realizada uma revisão integrativa de literatura.

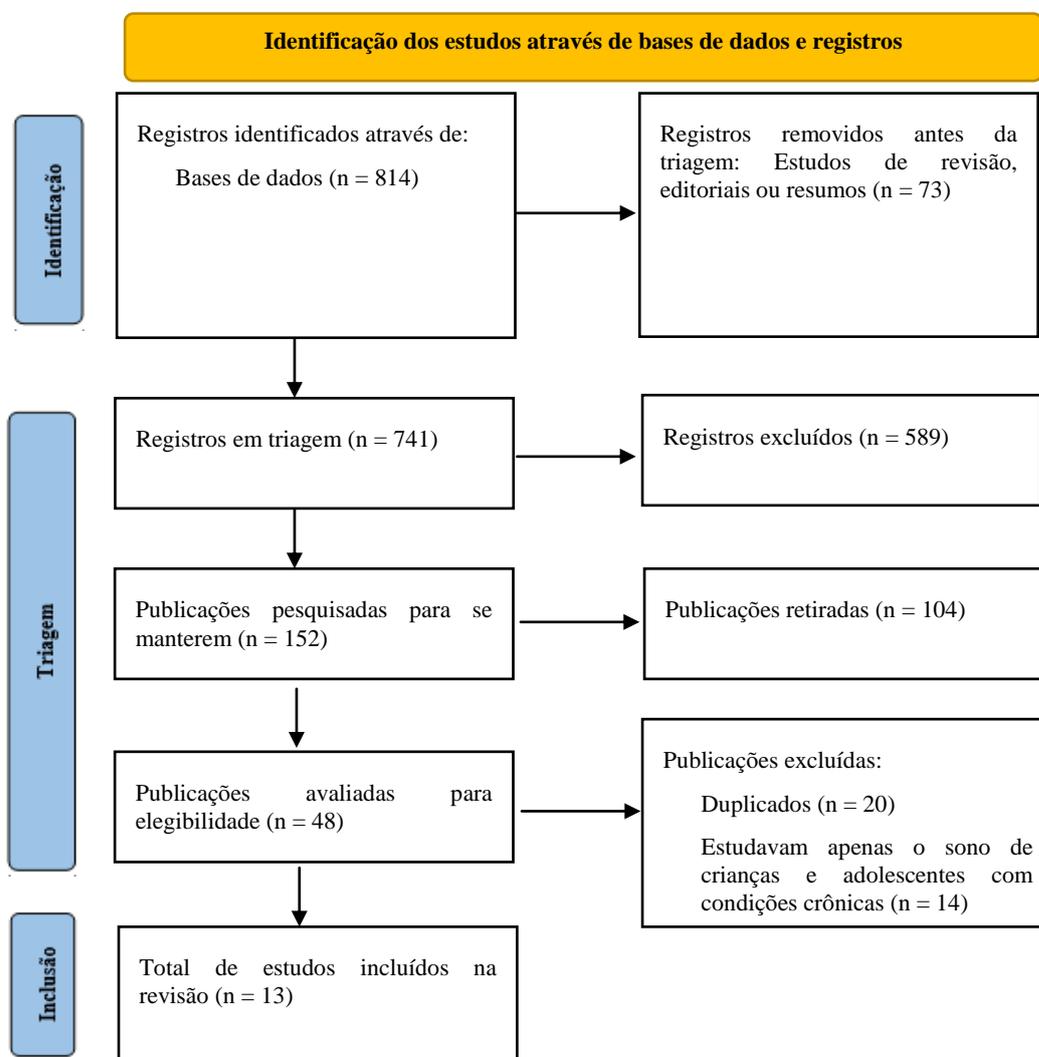
A busca de artigos científicos ocorreu em julho de 2022, nas seguintes bases de dados: MEDLINE® (via PubMed®), *Web of Science*, *Cumulative Index of Nursing and Allied Health* (CINAHL) e PSYCInfo.

A estratégia de busca-padrão com os descritores controlados e termos alternativos identificados no *Medical Subject Headings* (Mesh) foi: (*Child OR Children OR Adolescent OR Adolescents OR Teen OR Teenager OR Youth*) AND (“*Chronic Disease*” OR “*Chronic Diseases*” OR “*Disease, Chronic*” OR “*Chronic Illness*” OR “*Illness, Chronic*” OR “*Chronic condition*” OR “*Chronic Conditions*”) AND (*Sleep OR “Sleep patterns” OR “Sleep Habits” OR “Sleep Wake Disorders” OR “Sleep Wake Disorder” OR “Wake Disorders, Sleep” OR “Sleep Disorders” OR “Sleep Disorder”*) AND (*Caregivers OR Caregiver OR Parents OR Family OR “Family Caregiver” OR Families OR “Family Members”*). Além disso, para a base CINAHL foram adicionados os seguintes termos controlados encontrados no *CINAHL Headings*: “*Child, Preschool*”, *Infant* e *Adolescence*. Para a base PSYCInfo, os seguintes termos foram encontrados no *APA Thesaurus*: “*Child Health*” e “*Adolescent Health*”.

Foram incluídos artigos de pesquisa originais sobre padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, publicados entre janeiro de 2007 até junho de 2022. Escolheu-se o ano de 2007 como recorte temporal considerando a última publicação do guia para uso da actigrafia da *American Sleep Academy* (MORGENTHALER *et al.*, 2007). Excluíram-se estudos de revisões, editoriais e resumos; trabalhos que não avaliavam sono e aqueles cujos participantes não eram familiares de crianças e/ou adolescentes com condição crônica.

Após leitura de títulos e resumos (n = 814) e, posteriormente, dos textos na íntegra (n = 48), 13 estudos foram incluídos nessa revisão, assim como mostra a Figura 1. Detalhes sobre eles podem ser encontrados no Apêndice A.

Figura 1 – Fluxograma 1 do processo de identificação e seleção dos estudos primários, adaptado do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA)*. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2022



Fonte: A autora, 2023 baseado em PAGE *et al.*, 2022.

1.1.1 Caracterização dos estudos encontrados

Dentre as pesquisas realizadas, identificou-se que, em relação aos países, os estudos apresentaram predomínio nos Estados Unidos, com três trabalhos, seguido do Brasil e da Turquia com dois cada um deles (Figura 2). Os trabalhos utilizados tiveram recorte temporal entre os anos de 2008 e 2021, com o maior número de publicações em 2018, com três estudos, e 2014, 2016 e 2019, com dois estudos cada ano.

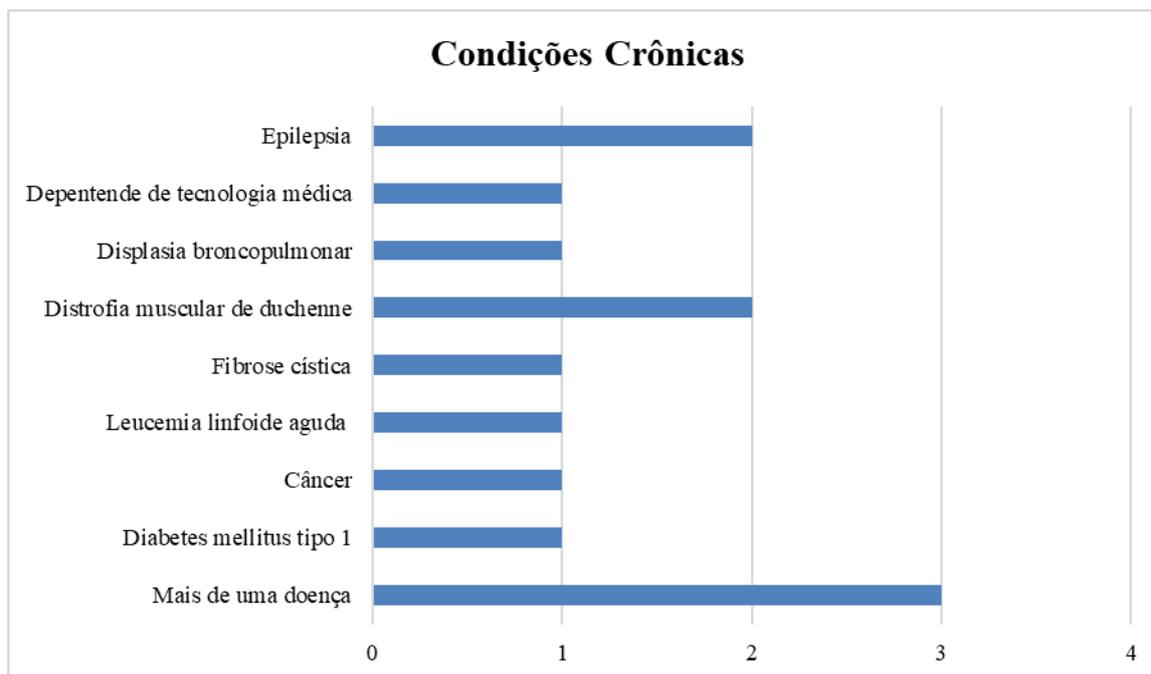
Figura 2 – Países do estudo do sono



Fonte: A autora, 2023.

As condições crônicas das crianças e dos adolescentes estudadas foram epilepsia, câncer, *diabetes mellitus* tipo 1, distrofia muscular de Duchenne (DMD), fibrose cística, displasia broncopulmonar, leucemia linfóide aguda, crianças dependentes de tecnologias médicas e três estudos realizados com mais de uma condição: um com autismo ou transtorno invasivo do desenvolvimento ou síndrome de Asperger; outro estudo com crianças em assistência ventilatória ou dermatite atópica ou asma ou dermatite atópica e asma; e um estudo com asma ou fibrose cística (Figura 3). Os estudos se concentraram com cuidadores/familiares de crianças e adolescentes na faixa etária de zero até 18 anos.

Figura 3 – Condições crônicas das crianças/adolescentes dos estudos do sono



Fonte: A autora, 2023.

Dentre os estudos selecionados, foram identificados cinco instrumentos de avaliação do padrão de sono, sendo que alguns estudos utilizaram mais de um instrumento. O instrumento mais utilizado foi o Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (PSQI) (DANIEL *et al.*, 2018; EDELSTEIN *et al.*, 2019; ESTRELA *et al.*, 2018; FEELEY *et al.*, 2014; KEILTY *et al.*, 2018; MACAULAY *et al.*, 2019; MELTEZER; BOOSTER., 2016; NOZOE *et al.*, 2014; 2016; YILMAZ *et al.*, 2008; VARDAR-YAGLI *et al.*, 2017; ZHANG *et al.*, 2021), totalizando 12 estudos; o uso de actigrafia (KEILTY *et al.*, 2018 e MACAULAY *et al.*, 2019) foi identificado em dois estudos, e em apenas uma investigação foram utilizados cada um dos seguintes: diários de sono (ESTRELA *et al.*, 2018), *Medical Outcomes Study (MOS) Sleep Scale* (RENSEN *et al.*, 2019) e Escala de Sonolência de Epworth (YILMAZ *et al.*, 2008).

Dentre os instrumentos, dois deles foram traduzidos para o português e validados no Brasil: o PSQI, traduzido por Bertolazi *et al.* (2011) e a Escala de Sonolência de Epworth, traduzida e validada por Bertolazi *et al.* (2009).

Dois estudos na literatura examinaram o padrão de sono entre cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde por meio da actigrafia, que é considerada o padrão-ouro de avaliação, após a polissonografia, e que produz dados de forma objetiva (KEILTY *et al.*, 2018; MACAULAY *et al.*, 2019).

1.1.2 Detalhamento dos estudos analisados

Em dois estudos realizados com actigrafia, os resultados mostraram baixa qualidade do sono entre os cuidadores. Os fatores que influenciam o sono materno e paterno foram semelhantes, mas, geralmente, as mães descreveram maior carga de cuidados noturnos e distúrbios do sono. Outros fatores relacionados à perturbação do sono incluem fadiga, baixa de energia, estresse e irritabilidade (MACAULAY *et al.*, 2020). Os cuidadores apresentaram, em média, 40 minutos a menos de sono por noite do que os cuidadores de crianças saudáveis. Também foi observado que eles tiveram, em média, três vezes mais privação do sono, com menos de 6 horas de sono; apresentaram mais despertares noturnos; e a maioria dormia entre o período das 9 às 21h. Também foi revelado que os cuidadores familiares apresentaram escores globais de depressão mais altos (KEILTY *et al.*, 2018).

Em pesquisas com cuidadores de crianças com epilepsia, que utilizaram o PSQI para medir o sono dos cuidadores, os resultados mostraram uma pior higiene do sono desses cuidadores (EDELSTEIN *et al.*, 2019) e que o estado de ansiedade dos cuidadores, a qualidade do sono, a dimensão do papel familiar, a dimensão da função geral da família e o número de cocuidadores foram preditores do estado de depressão nos cuidadores (ZHANG *et al.*, 2021).

Nos estudos com familiares de crianças com mais de uma condição crônica que utilizaram o PSQI, os resultados indicaram que 53% dos participantes apresentaram distúrbios do sono que duraram mais de 30 minutos, destacando altos níveis de distúrbios do sono na amostra. Os indivíduos que, em média, relataram mais estressores parentais apresentaram pior humor após uma noite em que estavam mais insatisfeitos com seu sono (ESTRELA *et al.*, 2018). Observou-se que os cuidadores de crianças com doenças crônicas relataram pior qualidade do sono, mais sintomas de insônia e privação crônica parcial de sono, em comparação com famílias de crianças saudáveis. Também se observou que cuidadores de todos os grupos de doenças eram mais propensos a acordar devido ao estresse sobre a saúde da criança (MELTZER; BOOSTER, 2016). Também se percebeu que, à medida que os parâmetros de qualidade do sono se deterioram, a ansiedade e a depressão aumentam (YILMAZ *et al.*, 2008).

Em estudos com familiares de crianças com câncer, os resultados demonstraram que 37% dos cuidadores apresentavam problemas no sono, incluindo sonolência diurna (RENSEN *et al.*, 2019). Foi percebido também que os pais que relataram adversidades no sono e

angústia eram mais propensos a relatar problemas parentais, doença crônica, suporte social insuficiente, problemas de sono preexistentes e eram mulheres. Já nos resultados encontrados por Daniel *et al.* (2018), mais da metade dos cuidadores (55,9%) relatou sono ruim clinicamente significativo. Dentre esses cuidadores, 47% relatam sono “um pouco pior” desde o diagnóstico do filho, e 21% relatam sono “muito pior” desde o diagnóstico do filho, sugerindo que o diagnóstico de câncer da criança é o fator precipitante; 26,5% dos cuidadores relataram uma média de menos que 6 horas de sono por noite no último mês.

Em duas pesquisas que utilizaram PSQI para avaliar o sono de mães de crianças com condições crônicas, os resultados mostraram que a má qualidade do sono foi encontrada em 78% das mães de pacientes com fibrose cística hospitalizados; 26,3% mães de crianças com fibrose cística ambulatoriais e 8,1% mães de crianças saudáveis (VARDAR-YAGLI *et al.*, 2017). Também foi observado que as mães de crianças com displasia broncopulmonar dormiam, em média, 5,8 horas por noite e levavam, em média, 37,8 minutos para adormecer, indicando sono clinicamente perturbado, que foi associado a maiores sintomas depressivos e estresse (FEELEY *et al.*, 2014).

Estudos com mães de crianças com DMD que utilizaram o PSQI para avaliar o sono dos cuidadores revelaram maior frequência de sono ruim no grupo mães cuidadoras (61,3%) quando comparado ao grupo controle (29%). As mães cuidadoras que tiveram sono de má qualidade foram aquelas cujos filhos faziam pouco tempo de uso da ventilação não invasiva (VNI), já as mães cuidadoras dos filhos que faziam uso da VNI há bastante tempo apresentaram melhor qualidade do sono (NOZOE *et al.*, 2016). Também se observou que essas mães cuidadoras apresentaram aumento da latência do sono, redução da eficiência do sono, disfunção diurna e má qualidade do sono. Além disso, essas mães apresentaram altos níveis de cortisol, que se correlacionaram com o comprometimento da sexualidade e da qualidade do sono (NOZOE *et al.*, 2014).

Após a análise dos 13 estudos encontrados, nota-se que ainda são poucas as pesquisas na literatura que examinaram o padrão do sono do cuidador familiar, especialmente envolvendo o uso do ActiGraph.

Os resultados das publicações demonstram que os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde apresentaram o padrão de sono prejudicado. Os fatores relacionados com o padrão de sono prejudicado foram depressão, sonolência diurna, angústia, fadiga, sobrecarga do cuidado noturno, estresse e irritabilidade. Mais especificamente sobre a sobrecarga do cuidador, apenas dois estudos (FEELEY *et al.*, 2014;

MACAULAY *et al.*, 2019) relacionaram a temática, evidenciando a escassez de pesquisas sobre o tema.

São poucos os trabalhos encontrados na literatura que estudam o sono dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas e mais escassos ainda os que utilizam instrumentos mais precisos, como o ActiGraph, porém os resultados demonstram que esses familiares apresentam sono comprometido. De acordo com os dados apresentados, essa temática precisa de mais aprofundamento. Novos estudos podem ser fontes para rastrear distúrbios do sono e para o desenvolvimento de intervenções de promoção do sono, visando minimizar o impacto das condições crônicas na saúde e na qualidade de vida dos cuidadores familiares, demonstrando a necessidade de avaliar o padrão do sono desses cuidadores por meio de dispositivos confiáveis.

1.2 A sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas

Para conhecer a literatura existente sobre a sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, foi realizada uma revisão integrativa de literatura.

A busca da revisão foi realizada em julho de 2022. As bases de dados pesquisadas foram MEDLINE® (via PubMed®), *Web of Science*, CINAHL e PSYCInfo.

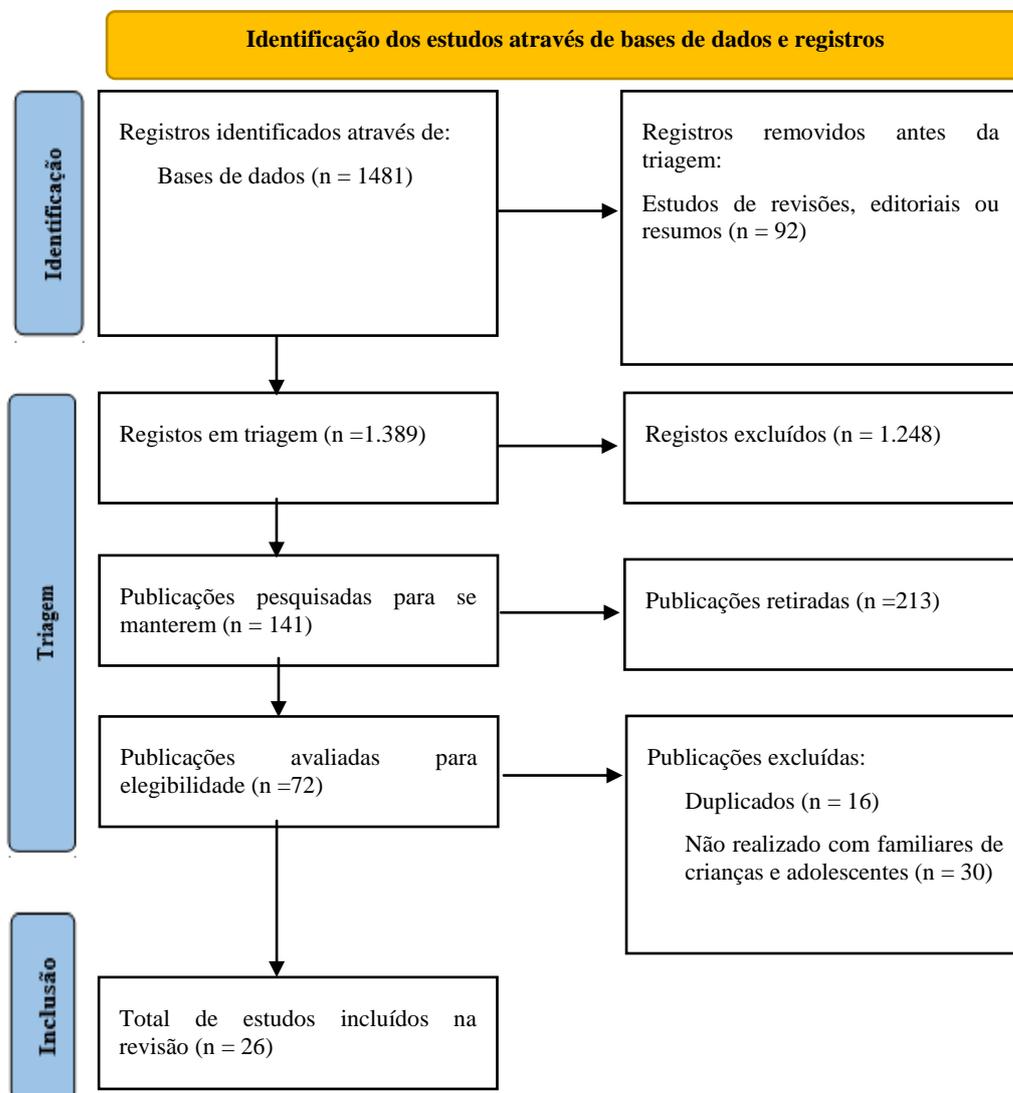
A estratégia de busca-padrão com os descritores controlados e termos alternativos identificados no MESH foi: (*Caregiver OR Caregivers OR Parents OR Family OR Families OR “Family Caregiver” OR “Family Members”*) AND (*Child OR Children OR Adolescent OR Adolescents OR Teen OR Teenager OR Youth*) AND (“*Chronic Disease*” OR “*Chronic Diseases*” OR “*Disease, Chronic*” OR “*Chronic Illness*” OR “*Illness, Chronic*” OR “*Chronic Conditions*” OR “*Chronic Condition*”) AND (“*Caregiver Burden*” OR “*Care Burden*” OR “*Care Giving Burden*” OR “*Caregiver Exhaustion*” OR *Burden OR Overload*). Além disso, para a base CINAHL, foram adicionados os seguintes termos controlados encontrados no *CINAHL Headings*: “*Child, Preschool*”, *Infant e Adolescence*. Para a base PSYCInfo, os seguintes termos foram encontrados no *APA Thesaurus*: “*Child Health*” e “*Adolescent Health*”.

Foram incluídos artigos de pesquisa originais sobre a sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, publicados nos últimos 10 anos. Excluíram-

se estudos de revisões, editoriais e resumos; trabalhos que não avaliavam sobrecarga e aqueles cujos participantes não eram familiares de crianças e/ou adolescentes com condição crônica.

Inicialmente, encontraram-se 1.481 artigos; após leitura de títulos e resumos, foram selecionados 72 para leitura na íntegra e selecionados 26 de acordo com os objetivos e critérios estabelecidos na pesquisa, assim como mostra a Figura 4. Detalhes sobre os estudos podem ser encontrados no Apêndice B.

Figura 4 – Fluxograma 2 do processo de identificação e seleção dos estudos primários, adaptado do *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analyses (PRISMA)*. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2022



Fonte: A autora, 2023 baseado em PAGE *et al.*, 2022.

1.2.1 Características dos estudos encontrados

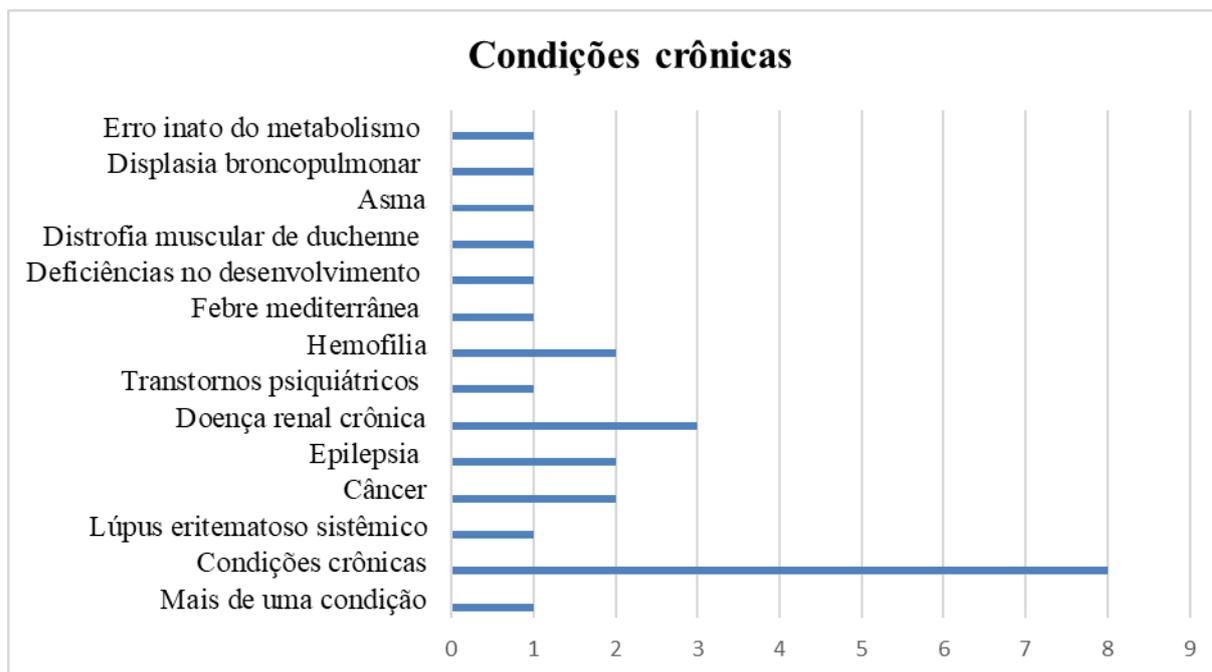
Dentre as pesquisas realizadas, identificaram-se três estudos multicêntricos e o predomínio dos estudos foi encontrado na Turquia, com quatro trabalhos (Figura 5). Os estudos apresentados tiveram recorte temporal entre os anos de 2012 a 2021, com o maior número de publicações em 2019. O maior número de estudos pesquisou condições crônicas no geral, seguido de doença renal crônica (Figura 6). Os estudos se concentraram em familiares de crianças e adolescentes na faixa etária de zero a 18 anos e 11 meses.

Figura 5 – Países do estudo de sobrecarga



Fonte: A autora, 2023.

Figura 6 – Condições crônicas das crianças/adolescentes dos estudos de sobrecarga



Fonte: A autora, 2023.

Foram identificados nove instrumentos para a avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças/adolescentes com condições crônicas de saúde; a maioria dos estudos (15) utilizou a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador (*Zarit Burden Interview Scale*, ou escala de Zarit) (ADIB-HAJBAGHERY *et al.*, 2019; AL QADIRE *et al.*, 2020; BAHRAMI; PAHLAVANZADEH; MAROFI *et al.*, 2019; ESEZOBOR; SOLARIN; OLAGUNJU, 2020; HASSON-OHAYON *et al.*, 2019; JAVALKAR *et al.*, 2017; KOŞAN *et al.*, 2019; LANDFELDT *et al.*, 2016; LEE *et al.*, 2018; MAVI *et al.*, 2021; MONTERO *et al.*, 2014; POKHAREL *et al.*, 2020; TOLEDANO-TOLEDANO; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, 2019; TURAL *et al.* 2021; UZUNER *et al.*, 2021), que se mostrou a mais pertinente. Em seguida, quatro estudos utilizaram a *Caregiver's Burden Scale* (BARBOSA *et al.*, 2012; LIMA; SALES; SERAFIM, 2019; LINDVALL *et al.*, 2014; PIRAN *et al.*, 2017); os outros instrumentos foram utilizados por apenas um estudo cada: o questionário *Familien-Belastungs-Fragebogen* (BÖSCH *et al.*, 2022), o *PedsQL™ Family Impact Module* (HASHIM *et al.*, 2022), a *Reilly Role Overload Scale* (HART *et al.*, 2019), o questionário *Hemophilia Associated Caregiver Burden Scale* (Hemocab) (KHAIR *et al.*, 2019), o questionário holandês *Nijmeegse Vragenlijst voor de Opvoedingssituatie* (VAN DEN BERG *et al.*, 2019), a *Burden Measure* (SILVA *et al.*, 2015) e a *Borgatta Caregiver Burden Scale* (FEELEY *et al.*, 2014).

Dentre os instrumentos, quatro foram traduzidos para o português e validados no Brasil: *Zarit Burden Interview* foi traduzida e adaptada por Scazufca em 2002, a *Caregiver's Burden Scale* foi traduzida e validada por Medeiros *et al.* (1998), o *PedsQL™ Family Impact Module* foi traduzido e adaptado para o português por Scarpelli *et al.* (2008) e a *Revised Burden Measure* foi traduzida e validada no Brasil por Montgomery & Kosloski (2006).

Além da sobrecarga, alguns estudos avaliaram a qualidade de vida, a saúde mental, o estresse, a ansiedade e os sintomas depressivos; apenas dois correlacionaram a sobrecarga à qualidade do sono.

1.2.2 Detalhamento dos estudos analisados

Estudos com familiares de crianças com condições crônicas que utilizaram a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador para medir a sobrecarga revelaram que os cuidadores apresentam níveis de sobrecarga leve a grave. Além das pressões do cuidado, uma série de fatores afetou a percepção da sobrecarga dos cuidadores como renda insuficiente; menor escolaridade; quantidade e tipo de apoio que os cuidadores recebem; número de seus filhos doentes; número de transtornos dos filhos e frequência das consultas médicas e hospitalizações (ADIB-HAJBAGHERY & AHMADI, 2019; TOLEDANO-TOLEDANO; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, 2019).

Javalkar *et al.* (2017) relacionam a sobrecarga a número de medicamentos e injeções; condição médica primária; presença de deficiência física; visitas frequentes ao atendimento médico e baixa autoeficácia infantil.

Em pesquisas com cuidadores de crianças com doenças crônicas que utilizaram *Caregiver's Burden Scale* (BARBOSA *et al.*, 2012; PIRAN *et al.*, 2017), *PedsQL™ Family Impact Module* (HASHIM *et al.*, 2022) e *Role Overload Scale* (HART *et al.*, 2019) para avaliar a sobrecarga do cuidador, os resultados revelam presença de níveis moderados de sobrecarga do cuidador (BARBOSA *et al.*, 2012; HASHIM *et al.*, 2022).

Crianças com altos graus de deficiência necessitam de mais cuidados, e cuidadores do sexo feminino suportam maior sobrecarga do cuidado do que o sexo masculino (PIRAN *et al.*, 2017). Também, cuidadores que estão sobrecarregados tendem a ver seus jovens como menos preparados para a transição dos cuidados de saúde, particularmente no domínio da autogestão

(HART *et al.*, 2019), e a sobrecarga do cuidado de mães com nível superior foi estatisticamente menor (TURAL *et al.*, 2021).

Nos estudos com familiares de crianças com câncer que usaram a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador, os resultados mostraram que os pais relatam altos níveis de sobrecarga relacionada à falta de apoio social; a recursos financeiros limitados e ao envolvimento emocional com os filhos (AL QADIRE *et al.*, 2020). Também são encontrados níveis altos de sobrecarga em pais que cuidam de pacientes com câncer em estágio avançado (AL QADIRE *et al.*, 2020) e dedicam tempo a cuidados prolongado, como mães que cuidam de seus filhos por mais de 9 horas por dia (MONTERO *et al.*, 2014).

Estudos de familiares de crianças com epilepsia mostraram que os pais não relatam sobrecarga excessiva. A piora da sobrecarga foi atribuída à convulsão mal controlada (POKHAREL *et al.*, 2020), ao aumento do tempo de prestação de cuidados (POKHAREL *et al.*, 2020) e a problemas comportamentais (VAN DEN BERG *et al.*, 2019).

Pesquisas com cuidadores de crianças com doença renal crônica mostraram sobrecarga significativa do cuidado. Também foi verificado que o perfil dos cuidadores tem predominância de sexo feminino e há correlação entre os escores de sobrecarga e os de depressão e ansiedade (BAHRAMI; PAHLAVANZADEH; MAROFI, 2019; ESEZOBOR; SOLARIN; OLAGUNJU, 2020; LIMA; SALES; SERAFIM, 2019).

Em estudos com familiares de crianças e adolescentes com DMD; paralisia cerebral e insuficiência respiratória crônica; lúpus eritematoso sistêmico; deficiências no desenvolvimento; febre mediterrânea e transtornos psiquiátricos, que utilizaram a *Zarit Burden Interview*, os resultados apontaram altos níveis de sobrecarga de cuidado (LANDFELDT *et al.*, 2016). O aumento da sobrecarga de cuidado foi relacionado a tempo limitado que as mães podem dedicar à vida privada (MAVI *et al.*, 2021); baixa satisfação dos pais; baixa satisfação conjugal (HASSON-OHAYON *et al.*, 2019; KOŞAN *et al.*, 2019) e depressão e má qualidade do sono (LEE *et al.*, 2018; UZUNER *et al.*, 2021).

Pesquisas com familiares de crianças com hemofilia mostrou diferenças significativas na sobrecarga dos cuidadores com base no estado clínico de seus filhos. Isso porque o sangramento de crianças com hemofilia impacta na sobrecarga dos cuidadores, causando estresse emocional (KHAIR *et al.*, 2019). Também foi encontrado que os cuidadores de crianças com hemofilia complicada por inibidores apresentam maior sobrecarga e maior impacto da doença na família, em comparação com cuidadores de crianças com hemofilia sem inibidores (LINDVALL *et al.*, 2014).

Estudos com pais de crianças e adolescentes com asma, erro inato do metabolismo e displasia broncopulmonar mostraram que a alta sobrecarga do cuidador e a percepção da gravidade da doença previram significativamente menor qualidade de vida (BÖSCH *et al.*, 2022; SILVA *et al.*, 2015). Em outra amostra, a sobrecarga do cuidador foi correlacionada a maior estresse e pior qualidade do sono (FEELEY *et al.*, 2014).

Outras publicações que encontraram níveis de sobrecarga entre moderada e severa, foram relacionadas ao tipo de condição crônica (TURAL *et al.*, 2021) e dependência dessas crianças e adolescentes (POKHAREL *et al.*, 2020). Também se observam alguns fatores relacionados com a sobrecarga do cuidado, como a qualidade do sono, déficit de autocuidado entre os pais, saúde mental, estresse, ansiedade e sintomas depressivos (LEE *et al.*, 2018).

Apesar de termos identificado um maior número de estudos sobre sobrecarga comparado com os estudos referentes ao padrão de sono, ainda pode-se notar que é limitada a literatura sobre a temática no Brasil e em estudos com cuidadores de crianças e adolescentes com condição crônica específica.

Além disso, a avaliação contínua da sobrecarga em populações de cuidadores de crianças e adolescentes pode aumentar a confiabilidade e a validade do instrumento, dando subsídio para a tomada de decisão quanto às intervenções necessárias para minimizar o impacto das condições crônicas na saúde e na qualidade de vida dos cuidadores.

1.3 Correlação entre padrão de sono e sobrecarga

A correlação entre padrão de sono e sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas parece ainda ser uma grande lacuna de conhecimento na literatura. Dentre os estudos encontrados nas revisões bibliográficas, apenas três fizeram alguma correlação entre achados de sono e sobrecarga (FEELEY *et al.*, 2014; LEE *et al.*, 2018; MACAULAY *et al.*, 2020).

Mães de crianças com displasia broncopulmonar relataram dormir em média 5,8 horas por noite, indicando sono clinicamente perturbado, que foi associado a mais sintomas depressivos e estresse. A sobrecarga dos familiares apresentou escores baixos, mas o aumento do estresse foi associado a níveis mais altos de sobrecarga do cuidador (FEELEY *et al.*, 2014).

Lee *et al.* (2018) dizem que, ao utilizarem o PSQI para avaliar o sono dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, 61,5% dos cuidadores relataram que, em média, dormiam 6,2 horas por noite, o que indica um tempo total de sono mais curto do que as 7 a 9 horas de sono recomendadas. A sobrecarga, verificada por meio da Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador, identificou que 60% dos cuidadores apresentaram altos níveis de sobrecarga do cuidado, sugerindo correlação negativa entre as variáveis, ou seja, quanto maior a sobrecarga, menor o tempo de sono.

Outro achado na literatura utilizou uma ficha de caracterização criada pelos próprios pesquisadores, que abrange as informações de sono diário dos cuidadores. Para avaliar a sobrecarga, foi usada a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador. Os resultados mostraram que o período de sono insuficiente induz negativamente à percepção de sobrecarga dos cuidadores (SILVA, FERREIRA; VALENCIANO, 2019).

De acordo com o estudo de Macaulay *et al.* (2020), os principais fatores que influenciam o sono, descritos pelos cuidadores, foram sobrecarga de cuidados noturnos e distúrbios do sono. Durante os atendimentos, as equipes de saúde devem estar cientes dos fatores que podem afetar o sono dos familiares e os impactos das tecnologias no cuidado, por meio dos próprios relatos dos familiares. É importante considerar o apoio e a educação dos pais, a fim de reduzir a carga dos cuidados noturnos.

Estudos que abordam especificamente o padrão de sono do cuidador familiar e sua correlação com a sobrecarga ainda são limitados na literatura (LEE *et al.*, 2018; SILVA, FERREIRA; VALENCIANO, 2019). Um estudo sobre essa temática utilizou o ActiGraph, mesmo ele sendo o padrão-ouro de avaliação de sono, o que demonstra a necessidade de novos estudos relacionados ao assunto.

Apesar dos achados escassos, os estudos demonstraram que a pior qualidade do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas está associada à maior sobrecarga do cuidador, contribuindo para uma pior qualidade de vida.

2 QUESTÕES DE PESQUISA, HIPÓTESES E OBJETIVOS

2.1 Questões de pesquisa

O estudo teve como meta responder aos seguintes problemas de pesquisa:

- a) Como é o padrão de sono de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados?
- b) Qual é o nível de sobrecarga de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados?
- c) Há correlação entre padrão de sono e sobrecarga de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados?
- d) Fatores como idade, sexo, cor de pele, renda, escolaridade, procedência, local, diagnóstico, idade da criança, momento do diagnóstico podem afetar o sono e a sobrecarga de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados?

2.1 Hipóteses

- a) O padrão do sono de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados é prejudicado.
- b) Familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados apresentam níveis significativos de sobrecarga.
- c) Fatores como idade, sexo, cor de pele, renda, escolaridade, procedência, local, diagnóstico, idade da criança e momento do diagnóstico afetam o sono e a sobrecarga de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados.
- d) Há correlação entre a sobrecarga e padrão de sono de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados.

2.2 Objetivo geral

Explorar o padrão de sono e a sobrecarga de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados e a correlação entre eles.

2.3 Objetivos específicos

A partir da temática proposta, foram elaborados os seguintes objetivos:

- a) Identificar o padrão de sono em familiares acompanhante de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados por meio do ActiGraph de pulso.
- b) Mensurar a sobrecarga dos familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados.
- c) Explorar fatores que podem afetar o sono e a sobrecarga, como: idade, sexo, cor de pele, renda, escolaridade, procedência, local, diagnóstico, idade da criança e momento do diagnóstico.
- d) Correlacionar sobrecarga e padrão de sono de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados.

3 MÉTODO

3.1 Delineamento do estudo

Tendo em vista o objeto investigado, o estudo foi realizado por meio da abordagem quantitativa, sendo o estudo do tipo descritivo e transversal.

Segundo Proetti (2017), a pesquisa quantitativa objetiva medir e enumerar eventos de forma objetiva e precisa. Ela utiliza a quantificação da coleta de dados e busca resultados exatos, evidenciados por variáveis mediante análise da frequência de incidências e correlações estatísticas. A resposta que se busca na investigação quantitativa deve ser obtida de forma numérica e exata, ou seja, precisa ser inquestionável (MICHEL, 2005).

O pesquisador que conduz a investigação descritiva conta, descreve e classifica o objeto investigado. A pesquisa descritiva começa com algum fenômeno de interesse, no entanto, mais do que simplesmente observar e descrever o fenômeno, investiga sua natureza complexa e os outros fatores com os quais ele está relacionado (BECK; DEMIRGUC-KUNT; LEVINE, 2004).

Os estudos transversais aplicam-se às investigações dos efeitos por causas que são permanentes ou por fatores dependentes de características permanentes dos indivíduos, como efeito do sexo ou cor da pele sobre determinada doença. São aqueles cuja exposição ao fator ou causa está presente no efeito em determinado momento ou intervalo de tempo analisado (CAMPANA *et al.*, 2001).

3.2 Aspectos éticos

Esta pesquisa aborda um dos objetivos de um projeto maior, intitulado *Avaliação de sinais e com sintomas em crianças em condições crônicas e sua relação com a qualidade de vida* e é parte de um projeto financiado pelo Auxílio ao Pesquisador Recém-Contratado (ARC) a Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (Faperj), processo E26/211.432/2019, intitulado *Avaliação do padrão de sono em crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde*.

Respeitando-se os princípios éticos e a resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013), o projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa das instituições proponentes e coparticipantes (Anexos A e B). Também foram solicitadas autorizações para coleta de dados nos setores (Anexo C).

Além disso, solicitou-se autorização do autor da escala de sobrecarga para sua utilização, a qual nos foi concedida (Anexo D).

A coleta de dados iniciou-se apenas após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). Cada participante do estudo manifestou voluntariamente seu desejo de participar por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), cabendo ressaltar que foi mantido o anonimato de todos os participantes da pesquisa. Como houve coleta de dados no prontuário, teria um risco de confidencialidade; para evitar isso, nem o participante e nem a criança/adolescente acompanhado não foram identificados, pois usou-se um número, ao invés de seus nomes, de acordo com a ordem de participação.

Em pesquisas com seres humanos, sempre há riscos referentes à sua participação. Porém os riscos deste estudo eram mínimos e estavam relacionados a algum desconforto durante o uso do relógio. Se isso ocorresse, o familiar foi orientado a retirar o dispositivo, anotar dia e horário e retornar a usá-lo quando se sentisse confortável. Além disso, com relação ao preenchimento da escala que avalia sobrecarga, caso o familiar se sentisse desconfortável ou cansado para responder alguma pergunta, ele poderia interromper sua participação imediatamente, parando de responder as perguntas e continuando ou não mais tarde. Nenhum familiar relatou os riscos previamente levantados.

Os participantes não tiveram benefício direto com sua participação, mas os resultados da pesquisa poderão ajudar a planejar um cuidado de enfermagem para diminuir qualquer dano à qualidade de vida dos cuidadores e de crianças com condições crônicas futuramente.

É importante esclarecer que a pesquisa só aconteceu com os familiares de crianças/adolescentes hospitalizados quando eles acompanhavam as crianças no hospital durante a internação, sem custo extra para os participantes e sem necessidade de ressarcimento.

3.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo 52 familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de zero a 18 anos, que acompanhavam as crianças durante internação, em dois hospitais públicos de referência. A amostra foi por conveniência, sendo seu tamanho definido pelo tempo de coleta de dados. Todos os familiares cuidadores de crianças e adolescentes hospitalizados no período de coleta de dados (maio de 2022 a janeiro de 2023) que atendiam os critérios de elegibilidade foram convidados a participar e a compor a amostra. A caracterização dos participantes se encontra no quadro 2.

Foram critérios de inclusão:

- a) Familiar¹ de crianças ou adolescentes com diagnóstico de condições crônicas.
- b) Maiores de 18 anos.
- c) Diagnóstico da condição crônica da criança ou adolescente há pelo menos 6 meses.
- d) Em acompanhamento da hospitalização da criança ou adolescente no local de coleta de dados.

Foram critérios de exclusão:

- a) Familiares de crianças e adolescentes em fim de vida ou em situações de fragilidade (pós-operatório imediato, quadro de instabilidade, entre outros).
- b) Especificamente para coleta de dados do ActiGraph, foram excluídos do estudo familiares que, por alguma razão, foram impedidos de utilizar o dispositivo no pulso por 3 dias completos e familiares pré-diagnosticados com distúrbios do sono.

¹ Família, segundo Friedman (2003) e Wright & Leahey (1984), pode ser definida como aqueles que dizem que são ou que formam uma família.

Quadro 2 – Caracterização dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas.
Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

ID	Parentesco	Idade	Estado civil	Ocupação	Diagnóstico da criança ou adolescente	Tempo de convivência com a doença	ActiGraph
1	Mãe	29	Solteira	Autônoma	Malformação adenomatoide cística pulmonar	9 meses	Não
2	Mãe	24	Solteira	Desempregada	Hidronefrose	2anos	Não
3	Mãe	29	Casada	Desempregada	Hidrocefalia	3 anos	Não
4	Mãe	25	Solteira	Desempregada	Paralisia cerebral	2 anso	Não
5	Mãe	37	Solteira	Desempregada	Síndrome de Pompe	14 anos	Sim
6	Mãe	36	Solteira	Desempregada	Intestino curto	1 ano	Sim
7	Mãe	39	Solteira	Desempregada	Síndrome de Berdon	2 anos	Sim
8	Mãe	61	Solteira	Desempregada	Atrofia muscular espinhal	5 anos	Sim
9	Mãe	29	Casada	Desempregada	Fibrose cística	8 anos	Sim
10	Pai	27	Solteiro	Desempregado	Em investigação	1anos	Sim
11	Mãe	36	Solteira	Desempregada	Extrofia da bexiga	18 anos	Não
12	Mãe	44	Viúva	Empregada	Fibrose cística	17anos	Não
13	Mãe	40	Casada	Empregada	Fibrose cística	7 anos	Não
14	Mãe	41	Solteira	Desempregada	Fibrose cística	12 anos	Não
15	Mãe	45	Casada	Desempregada	Fibrose cística	10 anos	Não
16	Mãe	26	Solteira	Desempregada	Fibrose cística	7 anos	Não
17	Mãe	26	Solteira	Desempregada	Em investigação	2 anos	Sim
18	Mãe	19	Solteira	Estudante	Microcefalia	2 anos	Sim
19	Mãe	27	Solteira	Autônoma	Hidrocefalia	6 meses	Sim
20	Mãe	36	Solteira	Desempregada	Fibrose cística	10 anos	Não
21	Mãe	25	Solteira	Empregada	Fibrose cística	5 anos	Sim
22	Irmã	19	Solteira	Desempregada	Mielomeningocele	3 anos	Não
23	Mãe	38	Solteira	Desempregada	Em investigação + autismo	6 anos	Não
24	Mãe	37	Casada	Empregada	Takayasu	2 anos	Não
25	Mãe	46	Solteira	Desempregada	Osteomielite	12 anos	Não
26	Mãe	44	Casada	Desempregada	Mielomeningocele	16 anos	Não
27	Mãe	39	Solteira	Desempregada	Megacólon	6 meses	Sim
28	Mãe	54	Solteira	Desempregada	Tuberculose óssea	6 meses	Sim
29	Mãe	34	Casada	Desempregada	Fibrose cística	9 anos	Sim

Quadro 3 – Caracterização dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

30	Mãe	29	Casada	Empregada	Hidrocefalia	1 ano	Não
31	Mãe	50	Viúva	Empregada	Lúpus eritematoso sistêmico? Pancreatite	1 ano	Sim
32	Pai	47	Separado	Empregado	Colangite	6 anos	Sim
33	Mãe	41	Solteira	Empregada	<i>Diabetes mellitus</i> 1	8 anos	Não
34	Mãe	40	Casada	Autônoma	Paralisia cerebral	14 anos	Não
35	Pai	35	Solteiro	Autônomo	Hemiparesia, neoplasia?	6 meses	Sim
36	Mãe	21	Casada	Empregada	Fibrose cística	12 anos	Não
37	Pai	41	Solteiro	Desempregado	Artrite idiopática juvenil	7 anos	Sim
38	Mãe	49	Casada	Desempregada	Insuficiência renal crônica	2 anos	Não
39	Mãe	58	Casada	Desempregada	Epilepsia	1 ano	Sim
40	Avó	56	Casada	Desempregada	Prunne Belly	14 anos	Não
41	Pai	40	Solteiro	Empregado	Tetralogia de Fallote	16 anos	Não
42	Mãe	39	Casada	Empregada	Lúpus eritematoso sistêmico	6 meses	Sim
43	Mãe	42	Solteiro	Desempregada	Fibrose cística	13 anos	Sim
44	Irmã	18	Casada	Estudante	Tetralogia de Fallot	16 anos	Sim
45	Irmão	22	Solteiro	Estudante	Fibrose cística	10 anos	Sim
46	Mãe	43	Solteira	Desempregada	Epilepsia	7 anos	Não
47	Mãe	34	Separada	Desempregada	Hidranencefalia	11 anos	Não
48	Mãe	37	Separada	Empregada	Encefalite autoimune	14 anos	Sim
49	Pai	28	Solteiro	Autônomo	Fibrose cística	12 anos	Sim
50	Mãe	45	Separada	Desempregada	Encefalopatia	2 anos	Sim
51	Mãe	32	Casada	Desempregada	Gastrosquise	13 anos	Sim
52	Mãe	51	Casada	Desempregada	Mielomeningocele	15 anos	Sim

Fonte: A autora, 2023.

3.4 Local do estudo

Este estudo foi desenvolvido em dois hospitais de referência para o tratamento de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde, sendo um estadual e um instituto federal. Os locais de coleta de dados do instituto federal foram nas unidades de internação pediátricas, incluindo os setores de unidade pediátrica de internação, com 18 leitos, a unidade intermediária pediátrica, com cinco leitos, e a enfermaria de doenças infecciosas pediátricas, com 11 leitos, com autorização para a realização pela chefia dos setores (Anexo C).

No hospital estadual, a coleta de dados se deu no Núcleo de Estudos da Saúde dos Adolescentes, com 16 leitos, e na enfermaria de pediatria, com 16 leitos, com autorização para a realização pela chefia dos setores (Anexo E).

Ambas as localidades recebem crianças e adolescentes entre zero e 18 anos, com condições agudas e crônicas.

Não foram colhidos dados na enfermaria de pediatria do hospital estadual e nem na unidade intermediária pediátrica do instituto federal, pois elas não apresentaram participantes com critérios de inclusão no período de coleta.

3.5 Instrumentos de coleta de dados

Para a avaliação do padrão de sono, utilizou-se o ActiGraph de pulso, e, para aferição da sobrecarga, foi usada a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador (Anexo F).

3.5.1 ActiGraph de pulso (Ambulatory Monitoring, Inc., Ardsley, Nova Iorque)

A actigrafia é um exame realizado por meio de um equipamento chamado ActiGraph, que é semelhante a um relógio e detecta os movimentos do corpo. São observados os padrões de vigília e sono, a partir de períodos de atividade e inatividade, segundo um padrão de movimento. A actimetria é utilizada para ajudar a detectar os distúrbios do sono; apontar os

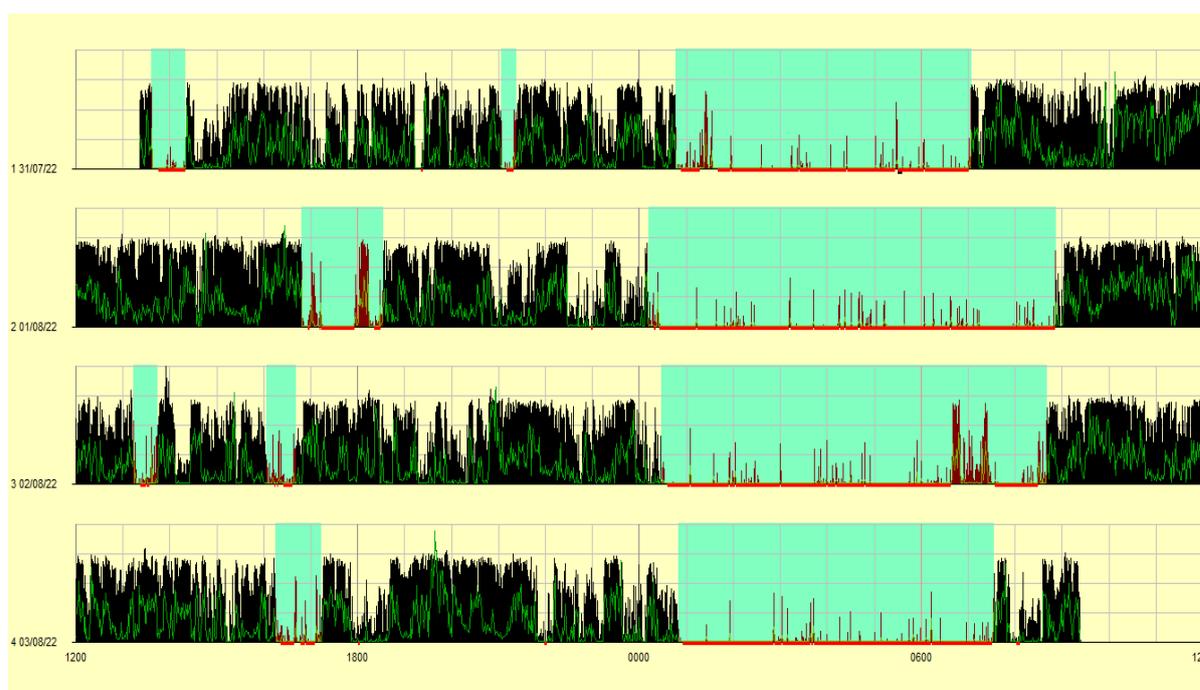
efeitos de um tratamento para o sono e determinar ciclos de atividade do ritmo circadiano (LITTNER *et al.*, 2003).

O ActiGraph possui capacidade de armazenamento de dados e tem períodos de duração programáveis. Esse sistema é acompanhado de um programa de pontuação que calcula a duração e a eficiência do sono (SADEH; ACEBO, 2002).

O dispositivo traduz as atividades que uma pessoa apresenta durante as 24 horas do dia para uma representação numérica por meio de um sensor de aceleração miniaturizado. Essa representação numérica é agregada em um intervalo constante, normalmente denominada *epoch* (por exemplo, 60 segundos). Os dados do *epochs* são salvos na memória interna do dispositivo, e o recomendado é que realize a transferência dessas informações logo após a devolução do dispositivo (SYED; MORSETH; HOPSTOCK, 2020).

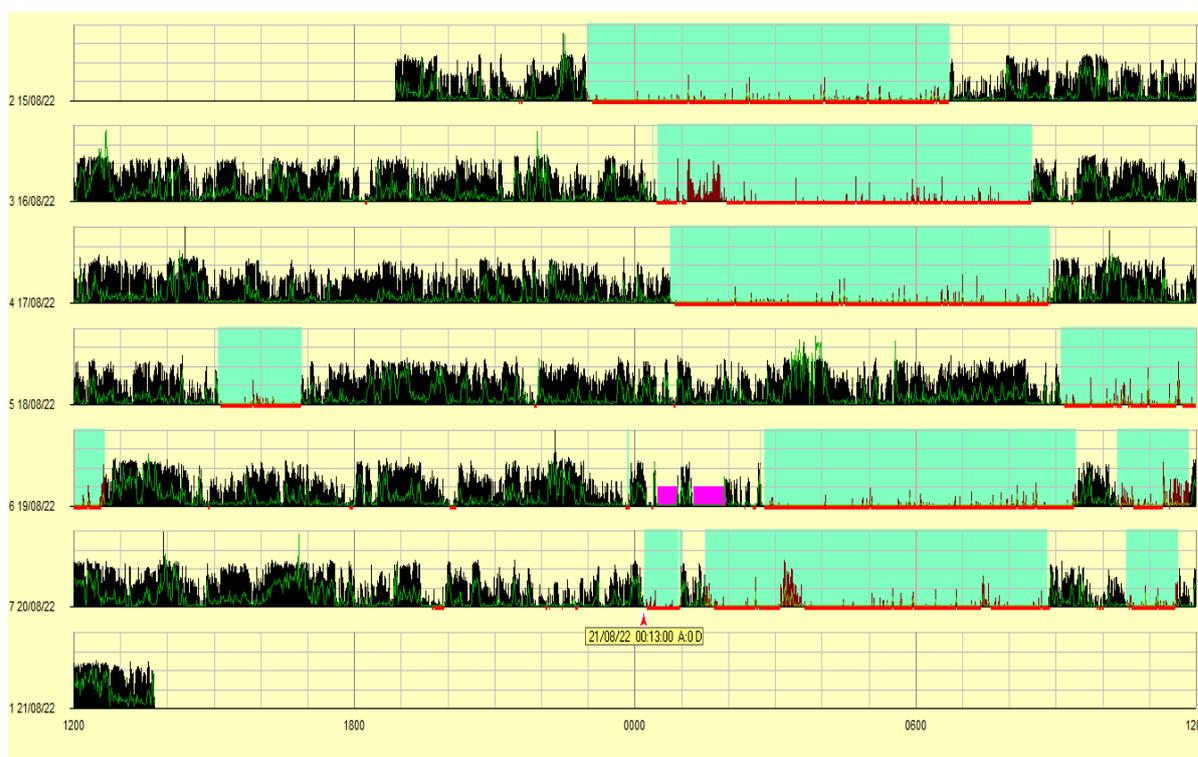
Os dados coletados inicialmente são armazenados no próprio instrumento (*Mini Motionogger ActiGraph Ambulatory Monitoring Inc.*). Após a retirada do dispositivo, os dados são transferidos por uma interface para um *notebook*, por meio de um *software* específico, chamado *WatchWare*. Por meio de outro *software*, o *Action-W*, versão 2.7, os dados são processados e expressos sob forma de actogramas (Figuras 7 e 8) (AMBULATORY MONITORING, INC, 2023).

Figura 7 – Actograma após processamento dos dados



Fonte: A autora, 2023.

Figura 8 – Actograma após processamento dos dados



Fonte: A autora, 2023.

Garatachea, Torres e González (2010) relatam que o período da amostragem colhida pelo ActiGraph deve variar de 3 a 7 dias consecutivos de uso. Então, neste estudo, utilizaram-se *epochs* de 60 segundos e períodos de coleta de 3 a 7 dias, para obtenção de dados mais objetivos.

É possível investigar por meio do *software* padronizado do ActiGraph as seguintes variáveis: tempo de sono total por 24 horas (em minutos), acordar após o início do sono, número de despertares, dentre outras variáveis (GRUBER, SADEH; RAVIV, 2000).

As variáveis que foram utilizadas neste estudo são: duração do sono (minutos totais de período de sono, os quais incluem cochilos durante o dia e sono durante a noite), acordar após início do sono (número de minutos acordado após o início do sono), eficiência do sono (porcentagem de tempo que o cuidador familiar está dormindo em relação ao tempo que passa na cama) e porcentagem de sono (porcentagem da duração do sono em minutos).

O ActiGraph apresentou níveis de validade e confiabilidade satisfatórios, com altas correlações entre as atividades do sono mensuradas, tanto no punho quanto na cintura: atividade noturna ($r = 0,91$; $p < 0,001$); duração do sono ($r = 0,78$; $p < 0,001$); latência do sono ($r = 0,78$; $p < 0,001$); porcentagem de sono ($r = 0,89$; $p < 0,001$); e eficiência do sono ($r = 0,91$; $p < 0,001$) (PAAVONEN *et al.*, 2002).

3.5.2 Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador

A Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador (Anexo F) foi desenvolvida em 1980 para avaliar a percepção do impacto da prestação de cuidados em aspectos como saúde do cuidador, vida pessoal e social, situação financeira, bem-estar emocional e relações interpessoais. A versão original foi desenvolvida em língua inglesa por Zarit & Zarit, em 1987, e traduzida e adaptada para o português falado no Brasil por Marcia Scazufca, em 2002. É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, composta de 22 itens, que refletem as áreas de preocupação do respondente, como saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal. Os itens medem a sobrecarga objetiva e subjetiva relatada pelo cuidador (SCAZUFCA, 2002).

Cada item da escala é pontuado de zero a quatro, sendo 0 =para nunca, 1 para raramente, 2 para às vezes, 3 para com bastante frequência e 4 para quase sempre. Essa pontuação indica ao respondente a frequência com que cada item ocorre. O escore final resulta da soma total das respostas obtidas pelos 22 itens da escala. Assim, a pontuação pode variar de zero a 88, sendo que, quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador, assim como mostra na tabela 1 (SCAZUFCA, 2002).

Quadro 4 – Classificação da sobrecarga de cuidadores

Classificação da sobrecarga	
0-20	Pouca ou nenhuma sobrecarga
21-40	Carga média a moderada
41-60	Carga moderada a grave
61-88	Carga severa

Fonte: ZARIT; ZARIT, 1987.

Os parâmetros para validação da *Zarit Burden Interview* na versão brasileira foram satisfatórios, indicando boa consistência interna do instrumento. O coeficiente alfa de Cronbach foi 0,87. A média da correlação interna foi 0,23 (variação de 0,13 a 0,66). O intervalo de correlação item-total foi de 0,18 a 0,68, sendo a correlação mais fraca do escore total com o item 14 e a mais forte do escore total com o item 22 (SCAZUFCA, 2002).

Para autorização do uso da escala, seguiu-se o procedimento indicado pelo autor. A autorização pode ser encontrada no Anexo D.

3.6 Coleta dos dados

Todos os familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas que atenderam aos critérios de elegibilidade foram convidados a participar do estudo. A eles foram apresentados o projeto e os objetivos do estudo. Caso aceitassem participar, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido era lido e assinado, em duas vias originais (Apêndice C). Assim, deu-se início à coleta de dados propriamente dita.

A primeira etapa foi a apresentação do ActiGraph de pulso e das orientações referentes aos seus cuidados durante seu uso. Em seguida, foi realizada a higienização do aparelho com álcool 70%, e ele foi colocado no pulso do participante (familiar), o qual foi orientado que deveria permanecer entre 3 e 7 dias, podendo retirar apenas em caso de algum incômodo e anotando o horário em que o retirou.

O segundo passo foi a coleta de dados de caracterização dos participantes, por meio do prontuário e de entrevista realizada por questionário próprio (Apêndice B), contendo os seguintes dados: parentesco, cor da pele, gênero, data de nascimento, estado civil, procedência, situação profissional, renda familiar, anos de estudo do familiar e da criança/adolescente, se há distúrbios do sono preexistentes e se utiliza medicação para dormir.

Além disso, os participantes preencheram a ficha de caracterização dos participantes (Apêndice D) e a escala de avaliação de sobrecarga do cuidador (Anexo F). Apesar da escala ser autoaplicativa, considerando as características sociodemográficas da população brasileira, houve a possibilidade de o pesquisador ler e assinalar as respostas para os entrevistados, considerando também os participantes analfabetos, porém não houve participante analfabeto neste estudo.

Completado os dias de uso do ActiGraph, o aparelho foi retirado do pulso do participante, higienizado com álcool a 70% e encaminhado para transferência dos dados para análise. Foi esclarecido que, ao fim da pesquisa, seria fornecido o resultado da análise do sono e da sobrecarga do participante, além dos resultados do estudo, por meio do contato telefônico inicial com o participante.

A coleta de dados do familiar foi realizada na própria enfermaria, para que não houvesse interrupção da permanência ao lado da criança/adolescente. Dois participantes escolheram um local mais reservado, pois preferiram que a escala fosse lida pela pesquisadora principal e não quisessem responder na frente da criança. O local reservado foi a sala utilizada pelos enfermeiros para evolução dos pacientes, dentro do próprio setor.

3.6.1 Desafios do uso do ActiGraph

A utilização do ActiGraph trouxe muitos desafios para a coleta de dados. Inicialmente existiram grandes obstáculos para adquirir os equipamentos, por se tratar de um aparelho importado e de alto custo. Outro desafio foi o tempo destinado para coletar os dados, inicializar o aparelho e realizar *download* dos dados, demandando ainda local seguro e adequado para armazenar o *notebook* com os programas de ativação e *download* do dispositivo. O equipamento também exige, no mínimo, 3 dias completos de utilização, limitando o número de participantes. Enfrentou-se, além disso, dificuldade quanto à conscientização dos participantes sobre a devolução do dispositivo, posto que era feito um planejamento para realizar a retirada e, muitas vezes, quando se retornava, a criança ou o adolescente tivera alta não programada e era necessário ir em busca do aparelho na residência do participante, causando aflição, por ser um instrumento importado e de alto custo. Por fim, também ocorreram alguns contratemplos relacionados à aquisição das baterias, ao seu custo e à dificuldade para encontrar a marca específica sugerida pelo fabricante para funcionamento adequado, além de problemas técnicos com um dos dispositivos e com os programas para utilização deles.

3.7 **Análise dos dados**

Inicialmente, foram calculados os escores obtidos da escala de avaliação da sobrecarga do cuidador, e foram extraídos os dados do ActiGraph por meio do Action-W. Com esses dados, foi criado um banco em planilha do *software* Excel (Microsoft Office), para a codificação das variáveis, com dupla digitação realizada por pesquisadores distintos.

Posteriormente, os dados foram exportados para o *software* estatístico JASP, versão 0.17.1, para realização dos testes estatísticos apropriados.

Para a caracterização da amostra, as variáveis dependentes contínuas dos dados sociodemográficas dos participantes foram descritas como média e desvio-padrão e as variáveis dependentes nominais, como frequências absolutas (n) e relativas (%) (MORETTIN; SINGER, 2020).

As variáveis dependentes ordinais (escores de sono e sobrecarga) foram relatadas por análise das medidas de tendência central (média e mediana [Md]) e dispersão (desvio-padrão, intervalo interquartil, mínimo, máximo e amplitude) (MORETTIN; SINGER, 2020).

Visto que as respostas dos questionários na escala Likert são categóricas/ordinais, os valores de média e desvio-padrão foram utilizados apenas para referência, e as medidas de Mds foram utilizadas para descrição dos resultados. Assim, as análises de variância aplicadas ao estudo foram de natureza não paramétrica (SIEGEL; CASTELLAN, 2006).

Na análise inferencial das associações entre os escores de sono, a sobrecarga e as características dos participantes, foram feitos testes de significância estatística entre distribuições de respostas de subgrupos distintos. Foram utilizados testes não paramétricos de Mann-Whitney, para as variáveis binárias, e de Kruskal-Wallis, com *post-hoc* de Dunn e correção de Bonferroni para controle do erro de tipo I, para as variáveis politômicas.

Desta forma, o teste de Mann-Whitney foi utilizado para avaliar as diferenças entre sono e sobrecarga segundo sexo, local de hospitalização e procedência. O teste multivariado de Kruskal-Wallis foi aplicado para avaliar as diferenças segundo idade do familiar participante, cor da pele, escolaridade, renda, ocupação, diagnóstico, idade da criança e idade da criança ao diagnóstico.

Todas as discussões acerca da análise inferencial nos testes de hipótese seguiram uma regra de decisão: rejeição da hipótese nula sempre que valor de $p < 0,05$, concluindo que os dados fornecem evidência de significância. O controle do erro de tipo I para as variáveis politômicas foi utilizado para reafirmar a rejeição de hipótese nula, apesar de ser verdadeira (SIEGEL; CASTELLAN, 2006). Nas tabelas do presente estudo, as violações de hipótese nula foram ressaltadas com os dados destacados com símbolos.

Além disso, para avaliar a força da evidência da veracidade da hipótese nula encontrada pelo valor de $p < 0,05$ também foi apresentado o valor de *Vovk-Sellke maximum p-ratio* (VS-MPR). Trata-se de uma medida de substituição e calibração do valor de p que compara a probabilidade de ele acontecer sob a hipótese nula com o melhor cenário para a hipótese alternativa (SELLKE; BAYARRI; BERGER, 2001).

Para descrever as associações entre sono e sobrecarga, foi utilizada a correlação de Kendall's Tau-b, visto o número pequeno de dados e considerando um coeficiente significativamente não nulo se valor de p do teste de correlação $< 0,05$.

Os valores de correlação entre 0,10 e 0,29 indicam correlação inexistente ou pequena; valores entre 0,30 e 0,49 indicam que existe correlação média e valores entre 0,50 e 1 podem ser interpretados como grande correlação (COHEN, 1988).

No capítulo resultados e discussão, apresentaram-se todas as tabelas, visando ao compromisso com a ética e a transparência dos dados.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram da pesquisa 52 familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, com idade ≥ 18 anos, acompanhando internação em dois hospitais públicos de referência. Todos foram convidados a responder a escala de sobrecarga e a usar o *ActiGraph* durante a internação, no entanto, 25 completaram os dados referentes à avaliação do sono, pois nem todos os participantes do estudo permaneceram o mínimo de 3 dias em internação, como sugere o fabricante e por sua quantidade limitada.

4.1 Dados sociodemográficos e clínicos

Os participantes do estudo tinham entre 18 e 61 anos durante a coleta de dados e acompanhavam crianças e adolescentes com alguma condição crônica durante internação. A idade média dos familiares foi de $36,97 \pm 10,46$ anos. A maioria deles era do sexo feminino (44; 84,6%), mãe (42; 80,8%), parda (28; 53,8%), solteira (29; 55,8%), desempregada (32; 61,5%) e tinha como escolaridade máxima o Ensino Médio (29; 55,8%), renda bruta entre R\$ 701,00 e R\$ 1.400,00 (19; 36,5%), em média três filhos (17; 32,7%) e residia a menos de 100 km do Rio de Janeiro (RJ) (49; 94,2%) (Tabela 1).

Tabela 1 – Dados sociodemográficos e clínicos dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

Dados sociodemográficos e clínicos dos familiares	Familiares (n = 52)
Idade no momento da coleta de dados, anos	36,97 \pm 10,46
18-27	13 (25,0)
28-37	14 (26,9)
38-47	18 (34,6)
≥ 48	7 (13,5)
Local de coleta	
Instituto federal	35 (67,3)
Hospital estadual	17 (32,7)
Parentesco	
Mãe	42 (80,8)
Pai	6 (11,5)
Avós	1 (1,9)
Irmãos	3 (5,8)
Sexo	

Tabela 2 – Dados sociodemográficos e clínicos dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continuação)

Dados sociodemográficos e clínicos dos familiares	Familiares (n = 52)
Feminino	44 (84,6)
Masculino	13 (15,4)
Cor ou raça	
Branco	11 (21,2)
Pardo	28 (53,8)
Preto	13 (25,0)
Estado civil	
Solteiro	29 (55,8)
Casado/mora junto	17 (32,7)
Separado/divorciado	4 (7,7)
Viúvo	2 (3,8)
Escolaridade	
Ensino Fundamental	18 (34,6)
Ensino Médio	29 (55,8)
Graduação/Pós-Graduação	5 (9,6)
Renda, R\$	
0-700	11 (21,2)
701-1.400	19 (36,5)
1.401-2.800	14 (26,9)
> 2.800	5 (9,6)
Não soube ou não quis dizer	3 (5,8)
Renda bruta	1.503,7 ± 1.159,84
Ocupação	
Empregado	12 (23,1)
Desempregado	32 (61,5)
Estudante	3 (5,8)
Autônomo	5 (9,6)
Número de filhos	
1	4 (7,7)
2	15 (28,8)
3	17 (32,7)
4	6 (11,5)
5	3 (5,8)
6	2 (3,85)
8	3 (5,8)
9	2 (3,85)
Uso de medicação para dormir	
Sim	1 (1,9)
Não	51 (98,1)
Procedência	
Próximo (até 100 km)	49 (94,2)
Intermediário (100 a 500 km)	3 (5,8)

Nota – Resultados expressos como n (%) ou por média ± desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

Corroborando os presentes resultados, estudos tanto sobre sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas (ESEZOBOR; SOLARIN; OLAGUNJU, 2020; LIMA; SALES; SERAFIM, 2019; TOLEDANO-TOLEDANO; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, 2019) quanto sobre padrão de sono (ESTRELA *et al.*, 2018; MELTZER;

BOOSTER, 2016; RENSEN *et al.*, 2019; ZHANG *et al.*, 2021) também identificaram que a maioria dos familiares que realiza os cuidados é do sexo feminino.

Os vários papéis da mãe são intensificados dentro do meio familiar, englobando cuidar de uma criança ou adolescente com uma doença crônica. Embora os papéis tradicionais de gênero estejam mudando na sociedade contemporânea, as mães continuam sendo as principais responsáveis pelos cuidados infantis dentro do contexto familiar (WALSH, 2016; POKHAREL *et al.*, 2020).

A idade média das crianças e dos adolescentes foi de $10,34 \pm 5,63$ anos. A maioria deles era do sexo feminino (29; 55,8%), parda (23; 44,2%), diagnosticada com condição crônica antes de 1 ano de vida (22; 42,3%) e possuía patologias crônicas variadas, sendo, em geral, doenças genéticas, neurológicas, malformação congênita e outras (doenças imunológicas, reumáticas, gástricas e cardiológicas). As crianças e os adolescentes tinham entre 6 meses até 18 anos e 11 meses no momento da coleta de dados e estavam internados (Tabela 2).

Tabela 3 – Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

Dados sociodemográficos e clínicos das crianças e dos adolescentes	Familiares (n = 52)
Idade no momento da coleta de dados, anos	10,34 ± 5,63
Lactante (1-11 meses)	2 (3,8)
<i>Todtler</i> (1-2 anos e 11 meses)	8 (15,4)
Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	4 (7,7)
Mesoinfância (6-12 anos e 11 meses)	14 (26,9)
Adolescente (13-18 anos e 11 meses)	24 (46,2)
Sexo	
Feminino	29 (55,8)
Masculino	23 (44,2)
Cor	
Branco	20 (38,5)
Pardo	23 (44,2)
Preto	9 (17,3)
Diagnóstico	
Malformação congênita	8 (15,4)
Doença neurológica	11 (21,1)
Doença genética	16 (30,8)
Outras	17 (32,7)
Momento de diagnóstico da condição crônica	
Gestação/nascimento	19 (25,0)
Antes de 1 ano	22 (42,3)
1-2 anos	6 (11,5)
> 2 anos	11 (21,2)

Nota – Resultados expressos como n (%) ou por média ± desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

As mudanças epidemiológicas notadas nos últimos anos trazem novas demandas para o sistema de saúde, que atendem crianças e adolescentes com condições crônicas diversas, como obesidade, doenças cardiovasculares, doenças alérgicas, distúrbios neurológicos e condições raras, como síndromes genéticas (BRASIL, 2018).

Neste estudo, as crianças e os adolescentes possuíam patologias crônicas variadas, – doenças genéticas, em geral. O Ministério da Saúde diz que as doenças raras acometem até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos. Apenas 20% das doenças raras no mundo são de causas ambientais e 80% de causa genética (BRASIL, 2022).

A doença genética se caracteriza por ser uma condição crônica e progressiva, o que leva a mudanças no meio de vida familiar, demandando reestruturação em sua rotina para cuidar da criança doente, o que, muitas vezes, leva um dos pais a se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho doente (SANTOS *et al.*, 2017).

4.2 Sobrecarga

No geral, a Md dos escores da sobrecarga foi de 31 (intervalo interquartil [IIQ] = 17,25), sendo o escore mínimo pontuado pelos familiares 5 pontos e o máximo, 55 pontos (Tabela 3).

Tabela 4 – Variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.

	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	52	31	17,25	50,00	5,00	55,00	30,25 ± 12,34

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

Apenas 14 familiares (27%) apresentaram pouca ou nenhuma sobrecarga. A maioria (38; 73%) apresentou sobrecarga média (25; 48%) ou grave (13; 25%), indicando sobrecarga frequentemente experimentada (Tabela 4).

Tabela 5 – Escores da sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.

Sobrecarga (escore)	n (%)
Pouca ou nenhuma sobrecarga (0-20)	14 (27)
Carga média a moderada (21-40)	25 (48)
Carga moderada a grave (41-60)	13 (25)
Carga severa (61-88)	0

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Fonte: A autora, 2023.

Os familiares participantes deste estudo mostraram que a sobrecarga é frequentemente experimentada, pois 48% dos participantes apresentaram níveis de sobrecarga média a moderada e 25%, carga moderada a grave, ou seja, 73% dos participantes apresentavam algum nível de sobrecarga e 27%, pouca ou nenhuma sobrecarga.

Segundo Brandão (2017), quanto maior for a demanda de cuidados, maior a sobrecarga do cuidador, ocasionando menor tempo de cuidado com si mesmo. Andrade (2017) complementa que a sobrecarga tende a se acentuar quanto maior o nível de dependência, maior nível de gravidade do paciente e menos ajuda receber o familiar responsável pelo cuidado.

Em estudos semelhantes, que também utilizaram a Escala de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador, familiares de crianças ou adolescentes com condições crônicas apresentaram sobrecarga significativa do cuidado. No estudo de Rodrigues, Ferreira e Okido (2018) com familiares de crianças com doenças crônicas, 27% dos familiares apresentaram sobrecarga média a moderada, 57% sobrecarga moderada a grave, e 16% foram classificados com sobrecarga severa. Outro estudo com familiares de crianças com paralisia cerebral identificou que aproximadamente 70% dos cuidadores apresentavam sobrecarga moderada à severa (FERREIRA *et al.*, 2015; RODRIGUES; FERREIRA; OKIDO, 2018).

Em estudos utilizando outros instrumentos, os dados também demonstraram que os familiares tinham níveis de sobrecarga consideráveis (LIMA; SALES; SERAFIM, 2019; SILVA *et al.*, 2015). A *Caregiver's Burden Scale*, traduzida e validada no Brasil por Medeiros *et al.* (1998), e a *Revised Burden Measure*, traduzida e validada por Montgomery e Kosloski, (2006), são exemplos dos instrumentos utilizados.

Outro estudo, com 172 com familiares, também constatou que familiares de crianças com síndrome nefrótica apresentam sobrecarga significativa do cuidado (ESEZOBOR; SOLARIN; OLAGUNJU, 2020).

No estudo de Javalkar *et al.* (2017), número de medicamentos utilizados pela criança/adolescente, principalmente quando injetáveis; necessidade de realizar procedimentos complexos com frequência; crianças/adolescentes mais dependentes nas atividades diárias; redução das atividades sociais e poucas redes de apoio são fatores que aumentam a sobrecarga dos familiares de crianças e adolescentes com doença renal crônica.

Para Toledano-Toledano e Domínguez-Guedea (2019), os preditores negativos para sobrecarga incluem: redes de apoio social, suporte familiar, funcionamento familiar e bem-estar. Assim, nota-se que essas famílias necessitam de rede de apoio, seja ela ajuda familiar, ou incentivo do governo ou instituições específicas para tratamento de crianças e adolescentes com condições crônicas (NUNES *et al.*, 2021).

4.3 A sobrecarga e sua relação com outras variáveis

Investigou-se também a relação da sobrecarga com fatores como sexo, idade, cor da pele, escolaridade, renda, ocupação, local, procedência, diagnóstico da criança, idade da criança na coleta e momento do diagnóstico de crianças e adolescentes.

4.3.1 Sexo

Se observarmos os valores descritivos de sobrecarga segundo sexo, evidenciamos escores maiores da sobrecarga no sexo feminino (Md = 32,50; IIQ = 32,81) do que as encontradas no sexo masculino (Md = 23,50; IIQ = 42,97) (Tabela 5).

Tabela 6 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.

	Sexo	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Feminino	44	32,50	15,25	46,00	9,00	55,00	31,34 ± 11,97
	Masculino	8	23,50	13,00	43,00	5,00	48,00	24,25 ± 13,43

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

Porém a análise de variância por Mann-Whitney de sobrecarga segundo sexo não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,14$) (Tabela 6).

Tabela 7 – Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Sexo			
	Estatística (W)	Rank-biserial	VS-MPR	Valor de p
Sobrecarga	234,50	0,33	1,33	0,14

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: VS-MPR: *Vovk-Sellke maximum p-ratio*.

Fonte: A autora, 2023.

Outros estudos também não encontraram diferenças significativas na sobrecarga segundo sexo (HASHIM *et al.*, 2022; KOŞAN *et al.*, 2019). Porém os dados descritivos demonstram que os escores da sobrecarga no sexo feminino foram maiores do que os encontrados no masculino. Corroborando esses achados, Piran *et al.* (2017) observaram que cuidadores do sexo feminino suportam maior sobrecarga do cuidado do que os do masculino, e as cuidadoras experimentaram nível mais alto de sobrecarga.

Neste estudo, destaca-se o fato de a maioria dos familiares participantes ter sido composta de mulheres e mães. Greenwood e Smith (2019) dizem que o papel de cuidador familiar ainda recai quase exclusivamente sobre o sexo feminino, e isso está enraizado na sociedade contemporânea. Esses papéis que recaem sobre a mulher, por sua vez, incluem a manutenção do lar e do casamento e o cuidado dos pais e dos filhos.

Historicamente, a partir do século 18, a capacidade de procriação feminina foi entendida como habilidade de maternagem. A mãe passou a ser vista como quem nasceu para cuidar (ZANELLO, 2016). Já nos dias atuais, a mulher possui vários papéis na sociedade, como dona de casa, esposa, mãe e profissional, trabalhando no lar e fora dele. Enfim, a mulher desempenha muitos papéis sociais, enfrentando cansativamente uma dupla ou tripla jornada, o que resulta em uma sobrecarga materna (MESQUITA; TEIXEIRA (2019).

Segundo dados do IBGE (2018), quando se fala sobre a situação atual das mulheres, pode-se ressaltar que, ao longo dos anos, registram-se muitos progressos; entretanto, quando o assunto é o cuidado dos filhos e das tarefas domésticas, pouco mudou em nossa sociedade. Tem se observado na literatura que as mães se sentem responsáveis pelo funcionamento familiar (GANONG; COLEMAN, 2017).

Em relação ao estereótipo sobre a maternidade, é possível perceber que ela ainda é descrita de forma muito romantizada. Ser mãe é associado a aspectos idealizados, como sacrifício, amor incondicional e disponibilidade completa. Entretanto, essas concepções contrapõem-se à experiência real do papel materno (TRAVASSOS-RODRIGUEZ; FERES-CARNEIRO, 2013).

Para além dos dados quantitativos coletados, durante a entrevista, pôde-se observar empiricamente que as mães participantes do estudo (80,8%) demonstravam sentimento de culpa em assinalar respostas que indicavam que os filhos davam algum tipo de trabalho ou as impediam de fazer algo, possivelmente por influência cultural da população entrevistada, fato que pode ter interferido nas respostas dos participantes e no real escore de sua sobrecarga, a qual pode ser maior do que a relatada.

4.3.2 Idade

Os dados descritivos da sobrecarga segundo idade evidenciaram escores da sobrecarga menores nos cuidadores de maior idade, com ≥ 48 anos (Md = 22,00; IIQ =80,63) (Tabela 7).

Tabela 8 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Idade	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	18-27 anos	13	27,00	15,25	46,00	9,00	55,00	23,38 ± 12,35
	28-37 anos	14	34,50	13,00	43,00	5,00	48,00	34,00 ± 8,40
	38-47 anos	18	34,00	94,18	270,90	113,32	384,22	33,88 ± 12,44
	≥ 48	7	22,00	80,63	133,35	156,15	289,50	26,14 ± 26,14

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

Porém a análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga, segundo idade, não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,05$) (Tabela 8).

Tabela 9 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para sobrecarga, segundo idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Idade	7,49	3	0,05

Nota: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso foi confirmado pelo *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 9), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 10 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	18-27 a 28-37	-2,16	18,84	31,46	0,18
	18-27 a 38-47	-2,15	18,84	30,69	0,18
	18-27 a ≥ 48	-0,16	18,84	20,00	1,00
	28-37 a 38-47	0,14	31,46	30,69	1,00
	28-37 a ≥ 48	1,63	31,46	20,00	0,61
	38-47 a ≥ 48	1,58	30,69	20,00	0,67

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Assim como neste estudo, três pesquisas com familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas também não encontraram diferença significativa em termos de idade do familiar (KOŞAN *et al.*, 2019; MAVI *et al.*, 2021; MESA; DELGADO-REYES; LÓPEZ, 2021).

Como não foram encontrados estudo sobre a relação da sobrecarga de cuidadores especificamente de crianças e adolescentes com a idade, um trabalho realizado com cuidadores de pacientes (menores de 1 ano até 99 anos) fisicamente dependentes demonstrou que os escores de sobrecarga são maiores nos cuidadores com maior idade (GUZHÑAY-ÁLVAREZ, MESA-CANO; RAMÍREZ-CORONEL, 2021). Para Gratao *et al.* (2012), cuidadores mais velhos parecem mais propensos a escores mais altos de sobrecarga, porém os com menos idade podem presenciar mais isolamento social incompatíveis com as atividades da sua faixa etária.

4.3.3 Cor da pele

A estatística descritiva de sobrecarga segundo a cor da pele não expôs diferenças (Tabela 10).

Tabela 11 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo cor da pele. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Cor	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Branco	11	33,00	10,50	39,00	12,0	51,00	31,45 ± 12,34
	Pardo	28	38,50	16,50	50,00	5,00	55,00	28,78 ± 12,46
Sobrecarga	Preto	13	35,00	14,00	39,00	9,00	48,00	32,38 ± 12,65

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga segundo cor da pele não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,58$) (Tabela 11).

Tabela 12 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para cor. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Cor	1,06	2	0,58

Nota: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Esse fato pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 12), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 13 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre cor. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	Branco e pardo	0,62	27,90	24,55	1,00
	Branco e preto	-0,25	27,90	29,50	1,00
	Pardo e preto	-0,97	24,55	29,50	0,99

Nota: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Não foram encontrados estudos na literatura que correlacionam a sobrecarga do familiar de crianças e adolescentes com condições crônicas e cor da pele, demonstrado uma lacuna importante de estudos sobre a temática, que precisa ser investigada em estudos futuros.

Sabe-se que a raça/cor da pele pode ser considerada fator de risco para o estado de saúde da população. Cor da pele preta aumenta a prevalência de desenvolver diversas DCNT, como hipertensão arterial, *diabetes mellitus*, doença renal crônica, anemia e acidente vascular cerebral (SOUZA, 2021). Sugere-se, assim, que o cuidador de cor da pele preta apresenta maior disposição para desenvolver problemas de saúde associados à sobrecarga do cuidado por ele prestado, sendo possível inclusive acelerar o processo de seu adoecimento.

4.3.4 Escolaridade

A análise descritiva de sobrecarga segundo escolaridade evidenciou que escores da sobrecarga de familiares com Graduação e Pós-Graduação foram menores (Md = 16,00; IIQ = 24,00) do que as encontradas nos familiares com Ensino Fundamental (Md = 32,50; IIQ = 13,25) e Médio (Md = 30,00; IIQ = 21,00) (Tabela 13).

Tabela 14 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Escolaridade	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Ensino Fundamental	18	32,50	13,25	50,00	5,00	55,00	31,33 ± 12,63
	Ensino Médio	29	30,00	21,00	42,00	9,00	51,00	30,96 ± 12,02
	Graduação/Pós-Graduação	5	16,00	24,00	25,00	11,00	36,00	22,20 ± 12,73

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga segundo escolaridade não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,45$) (Tabela 14).

Tabela 15 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Escolaridade	1,57	2	0,45

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 15), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 16 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	Ensino Fundamental e Ensino Médio	0,18	27,86	27,03	1,00
	Ensino Fundamental e Graduação/Pós-Graduação	1,22	27,86	18,50	0,66
	Ensino Médio e Graduação/Pós-Graduação	1,16	27,03	18,50	0,73

Nota: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Neste estudo, escores da sobrecarga nos familiares com Graduação/Pós-Graduação foram menores do que os encontrados nos familiares com Ensino Fundamental e Médio. Contribuindo com estes achados, estudo com mães de crianças com doença renal crônica também mostra que mães com maior nível de escolaridade possuem menor sobrecarga de cuidados, visto que maior conhecimento produz maior segurança nos pais para manejo da condição de saúde de seus filhos (MEDWAY *et al.*, 2015). Complementando, outro estudo realizado com cuidadores de pacientes (menores de 1 ano até 99 anos) fisicamente dependentes demonstrou que os escores de sobrecarga são maiores nos cuidadores com menor nível de escolaridade (Ensino Fundamental) (GUZHÑAY-ÁLVAREZ; MESA-CANO; RAMÍREZ-CORONEL, 2021).

Este estudo demonstra que mães com maiores níveis de instrução podem gerenciar os recursos existentes de forma mais eficiente, influenciando os resultados da saúde das crianças (ROCHA *et al.*, 2023).

4.3.5 Renda

A análise descritiva de sobrecarga segundo renda encontrou escores da sobrecarga de participantes com renda entre R\$ 701,00 e R\$ 1.400,00 (Md = 38,00; IIQ = 15,50) bem maiores que em todos os outros grupos, e grupo dos que não souberam ou não quiseram responder (Md = 16,00; IIQ = 4,00) apresentou a menor sobrecarga (Tabela 16).

Tabela 17 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Renda (R\$)	N	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	0-700	11	29,0 0	12,00	28,00	10,00	38,00	26,63/ 9,32
	701-1.400	19	38,0 0	15,50	36,00	19,00	55,00	39,15/ 10,31
	1.401- 2.800	14	27,0 0	14,70	40,00	5,00	45,00	26,50/ 11,26
	>2.800	5	20,0 0	24,00	27,00	9,00	36,00	22,60/ 12,87
	Não soube/ não quis	3	16,0 0	4,00	8,00	14,00	22,00	17,33/ 4,16

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga segundo renda encontrou violação da hipótese nula ($p = 0,003$) (Tabela 17).

Tabela 18 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Renda	15,93	4	0,003*

Nota – * $p < 0,05$.

Legenda: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Ela pode ser confirmada com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 18). Na comparação entre participantes com renda de R\$ 701,00 a R\$ 1.400,00 e que não souberam ou não quiseram responder, o valor de p de Bonferroni foi $< 0,05$.

Tabela 19 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Comparações (R\$)	Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	0-700 e 701-1.400	-2,57	22,13	36,92	0,10
	0-700 e 1.401-2.800	0,02	22,13	22,00	1,00
	0-700 e >2.800	0,38	22,13	19,00	1,00
	0-700 e não soube/quis responder	1,23	22,13	10,00	1,00
	701-1.400 e 1.401-2.800	2,79	36,92	22,00	0,05
	701-1.400 e >2.800	2,35	36,92	19,00	0,18
	701-1.400 e não soube/quis responder	2,86	36,92	10,00	0,04*
	1.401-2.800 e >2.800	0,38	22,00	19,00	1,00
	1.401-2.800 e não soube/quis responder	1,24	22,00	10,00	1,00
> 2.800 e não soube/quis responder	0,81	19,00	10,00	1,00	

Nota: * Pbonf < 0,05; Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Neste estudo, familiares que apresentam renda entre R\$ 701,00 e R\$ 1.400,00 tiveram maiores escores de sobrecarga, e os que apresentavam maior renda e os que não souberam ou não quiseram responder apresentaram menor sobrecarga do cuidado.

Isso ocorre porque é natural que a doença crônica gere múltiplos gastos e, portanto, o suporte financeiro é essencial para a manutenção do cuidado. Quando não há auxílios financeiros, há fator de estresse, levando à sobrecarga (BELLATO *et al.*, 2016).

Quando a família dispõe de recursos financeiros, enfrenta menos dificuldade em relação às que possuem menor renda, pois, muitas vezes, o cuidador principal deixa seu emprego para cuidar exclusivamente da criança/adolescente (MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018; REIS, *et al.*, 2017).

Vieira e Cunha (2020) afirmam que o impacto do desequilíbrio econômico proveniente do cuidado e do tratamento do filho leva à sobrecarga, pois é comum um dos pais ser a única fonte de renda para suprir as necessidades financeiras e arcar com as despesas da

família, levando o outro assumir os cuidados em tempo integral. Esses resultados são coerentes com a interpretação de que cuidar de uma criança com condição crônica reduz a possibilidade de se dedicar a trabalhos remunerados, podendo levar à diminuição da renda familiar, causando, além do desequilíbrio econômico, frustrações e insatisfações (BARROS *et al.*, 2017).

4.3.6 Ocupação

A estatística descritiva de sobrecarga segundo ocupação demonstrou que participantes que estavam desempregados apresentaram maior Md nos escores de sobrecarga (Md = 33,00; IIQ = 17,50), enquanto autônomos apresentaram o menor (Md = 10,00; IIQ = 15,00) (tabela 19).

Tabela 20 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Ocupação	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Empregado	13	25,500	18,50	39,00	9,00	48,00	26,16 ± 12,21
	Desempregado	32	33,00	17,50	43,00	12,00	55,00	33,65 ± 11,35
	Autônomo	3	10,00	15,00	30,00	5,00	35,00	16,66 ± 16,07
	Estudante	5	29,00	15,00	24,00	12,00	36,00	26,40 ± 10,26

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga segundo ocupação não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,11$) (Tabela 20).

Tabela 21 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Ocupação	6,01	3	0,11

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 21), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 22 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre ocupações. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	Empregado e – desempregado	-1,68	21,62	30,25	0,55
	Empregado e estudante	0,90	21,62	12,83	1,00
	Empregado e autônomo	-0,09	21,62	22,40	1,00
	Desempregado e estudante	1,90	30,25	12,83	0,34
	Desempregado e autônomo	1,07	30,25	22,40	1,00
	Estudante e autônomo	-0,86	12,83	22,40	1,00

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Nestes resultados, familiares desempregados apresentam maior escores de sobrecarga. A literatura sobre a temática ainda é contraditória. Apesar de o estudo de Vilanova *et al.* (2022) ter encontrado que a maioria dos familiares que trabalhava em casa apresentou média de sobrecarga superior à daqueles que referiram vínculo empregatício, o fato pode estar relacionado ao abandono dos vínculos empregatícios pelas mães, que se tornam cuidadoras e se dedicam ao cuidado exclusivo ao seu filho (REIS *et al.*, 2017). O estudo de Hashim *et al.* (2022) com cuidadores de crianças com doenças crônicas não apresentou diferença estatística significativa na sobrecarga segundo ocupação, mas observou-se que o participante que

trabalhava fora e em casa tinha mais sobrecarga em relação ao participante que não trabalhava.

4.3.7 Local de internação

A estatística descritiva de sobrecarga segundo local de internação indicou que a Md da sobrecarga dos familiares atendidos no instituto federal (Md = 33,00; IIQ = 11,50) era maior do que a dos familiares atendidos no hospital estadual universitário (Md = 20,00; IIQ = 13,00) (Tabela 22).

Tabela 23 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Local	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Federal	35	33,00	11,50	50,00	5,00	55,00	33,62 ± 11,45
	Estadual	17	20,00	13,00	39,00	9,00	48,00	23,29 ± 11,42

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

Em relação a sobrecarga segundo o local de internação, os resultados do teste de Mann-Whitney ($W = 446,50$; $p = 0,004^*$) indicaram violação da hipótese nula (Tabela 23).

Tabela 24 – Resultados do teste de Mann-Whitney para sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local de internação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Local			
	Estatística (W)	Rank-biserial	VS-MPR	Valor de p
Sobrecarga	446,50	0,50	17,60	0,004*

Nota: * $p < 0,05$. VS-MPR: *Vovk-Sellke maximum p-ratio*.

Fonte: A autora, 2023.

O instituto federal onde foi realizada a coleta de dados é uma instituição com crianças com condições crônicas mais complexas e com mais demandas de cuidados, e isso pode ter sido um dos motivos para a maior sobrecarga de familiares que estavam neste local. Segundo Brandão (2017), a sobrecarga do familiar é influenciada diretamente pela necessidade de cuidados do paciente. Quanto maior for a demanda de cuidados, maior a sobrecarga do cuidador, ocasionando menor tempo de cuidado com si mesmo (BRANDÃO, 2017).

4.3.8 Procedência

A estatística descritiva de sobrecarga segundo procedência não apresentou diferença (Tabela 24).

Tabela 25 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Procedência	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Próximo (até 100 km)	49	30,00	18,00	46,00	9,00	55,00	30,59 ± 12,15
	Intermediário (100 a 500 km)	3	33,00	15,00	31,00	5,00	36,00	24,66 ± 17,09

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Mann-Whitney ($W = 84,50$; $p = 0,68$) de sobrecarga segundo procedência não indicou violação da hipótese nula (Tabela 25).

Tabela 26 – Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Estatística (W)	Rank-biserial	VS-MPR	Valor de p
Sobrecarga	84,50	-0,06	1,00	0,68

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: VS-MPR: *Vovk-Sellke maximum p-ratio*.

Fonte: A autora, 2023.

A diferença nos escores das pessoas que viviam próximas ou mais distantes foi semelhante. Como ambos os familiares estavam em momentos de hospitalização, é possível que as demandas de cuidado da criança tenham maior influência sobre a sobrecarga do que o local de procedência deles. Assim, o aumento das condições crônicas no país coloca grandes obrigações para a família (BRASIL, 2018).

4.3.9 Diagnóstico

A estatística descritiva de sobrecarga segundo diagnóstico mostrou que o grupo de familiares de crianças com doenças genéticas e neurológicas apresentou os piores escores, indicando maior sobrecarga (Tabela 26).

Tabela 27 – Sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes, segundo diagnóstico. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Diagnóstico	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Malformação congênita	8	29,50	12,75	43,00	12,00	55,00	30,12 ± 12,97
	Doença neurológica	11	35,00	13,00	39,00	12,00	51,0	33,18 ± 12,21
	Doença genética	16	35,50	8,50	45,00	5,00	50,00	33,50 ± 12,50
	Outras	17	23,00	13,00	38,00	10,00	48,00	25,35 ± 11,42

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga segundo diagnóstico da criança/adolescente não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,11$) (Tabela 27).

Tabela 28 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para os diagnósticos das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Diagnóstico	6,03	3	0,11

Nota: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 28), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 29 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre diagnósticos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	Malformação congênita e doença neurológica	-0,63	25,75	30,22	1,00
	Malformação congênita e doença genética	-0,89	25,75	31,62	1,00
	Malformação congênita e outras	0,94	25,75	19,61	1,00
	Doença neurológica e doença genética	-0,23	30,22	31,62	1,00
	Doença neurológica e outras	1,8	30,22	19,61	0,42
	Doença genética e outros	2,27	31,62	19,61	0,12

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

No Brasil, as doenças genéticas e defeitos congênitos aparecem como a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil, em menores de um ano, e em alguns estados do país já alcançaram a primeira posição (FRANÇA *et al.*, 2017). Embora sejam raras individualmente, quando somadas, as doenças genéticas têm prevalência global estimada de 31,5 a 73,0 por mil indivíduos (JORDE; CAREY; BAMSHAD, 2017).

As doenças genéticas podem provocar grandes mudanças na vida das pessoas afetadas e de suas famílias, que se deparam com pouco conhecimento sobre a doença, estigma e

preconceito, além da demanda de cuidados que, muitas vezes, leva um dos pais se dedicar exclusivamente aos cuidados do filho doente (LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2016). Além disso, quanto maior o grau de comprometimento da criança, maior a demanda de cuidados a ela prestados pelo cuidador, gerando maiores níveis de sobrecarga (COIMBRA; MULLER, 2017).

4.3.10 Idade da criança

A estatística descritiva de sobrecarga segundo idade da criança mostrou que familiares de crianças e adolescentes com idade pré-escolar (de 3 anos a 5 anos e 11 meses) apresentaram maiores escores de sobrecarga (Md = 39,00; IIQ = 9,25), lactantes (1 a 11 meses; Md = 20,50; IIQ = 8,50) e adolescente (13 a 18 anos; Md = 25,50; IIQ = 19,00) apresentaram menores escores de sobrecarga (Tabela 29).

Tabela 30 – Sobrecarga de familiares segundo a idade das crianças e dos adolescentes com condições crônicas no momento da coleta de dados. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Idade da criança	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Lactante (1-11 meses)	2	20,50	8,50	17,00	12,00	29,00	20,50 ± 12,02
	Todller (1-3 anos)	8	30,00	6,75	24,00	12,00	36,00	28,12 ± 7,73
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	4	39,0	9,25	13,0	33,00	46,00	39,25 ± 6,23
	Mesoinfância (6-12 anos)	14	34,00	8,00	46,00	5,00	51,00	32,78 ± 12,90
	Adolescente (13-18 anos)	24	25,50	19,00	46,00	9,00	55,00	28,79 ± 13,57

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga segundo idade da criança/adolescente não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,22$) (Tabela 30).

Tabela 31 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis da sobrecarga em relação à idade das crianças e dos adolescentes com condições crônicas no momento da coleta de dados. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Idade da criança	5,65	4	0,22

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 31), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 32 – *Post-hoc* do teste de Dunn da sobrecarga e das comparações entre idade das crianças e dos adolescentes com condições crônicas no momento da coleta de dados. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	Lactante (1-11 meses) e <i>todller</i> (1-3 anos)	-0,84	13,75	23,87	0,39
	Lactante (1-11 meses) e pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	1,86	13,75	38,25	0,06
	Lactante (1-11 meses) e meso infância (6-12 anos)	1,46	13,75	30,53	0,14
	Lactante (1-11 meses) e adolescente (13-18 anos)	0,93	13,75	24,12	0,35
	<i>Todller</i> (1-3 anos) e pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	1,55	23,87	38,25	0,12
	<i>Todller</i> (1-3 anos) e meso infância (6-12 anos)	0,99	23,87	30,53	0,32
	<i>Todller</i> (1-3 anos) e adolescente (13-18 anos)	0,04	23,87	24,12	0,96
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e meso infância (6-12 anos)	0,89	38,25	30,53	0,36
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e adolescente (13-18 anos)	1,72	38,25	24,12	0,08

Tabela 33 – *Post-hoc* do teste de Dunn da sobrecarga e das comparações entre idade das crianças e dos adolescentes com condições crônicas no momento da coleta de dados. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

Comparações		Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	Mesoinfância (6-12 anos) e adolescente (13-18 anos)	1,25	30,53	24,12	0,20

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Crianças em idade pré-escolar apresentam Md com maiores escores de sobrecarga, do que comparadas com outras idades, mas não foram encontradas diferenças significativas.

Outro estudo também mostrou que familiares de crianças com idades menores (crianças) apresentam maior sobrecarga, quando comparados com aqueles com idades maiores (adolescentes) (SILVA *et al.*, 2015).

Em acordo com esses resultados, trabalho sobre o perfil dos cuidadores de crianças com fibrose cística mostrou a importância da preparação do paciente para o autocuidado, com a intenção de diminuir a sobrecarga dos cuidadores que podem estar exaustos pelo excesso responsabilidades (ALVES; BUENO, 2018). Crianças com maior idade, dependendo do diagnóstico, podem realizar grande parte de seus cuidados, reduzindo a sobrecarga do cuidador.

4.3.11 Momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes

A estatística descritiva de sobrecarga segundo momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes mostrou que foram mais numerosos os familiares cujas crianças e adolescentes foram diagnosticados antes de 1 ano, durante a gestação ou ao nascimento (Md = 35,00; IIQ = 13,25) (Tabela 32).

Tabela 34 – Sobrecarga de familiares, segundo momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Momento do diagnóstico	N	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Sobrecarga	Gestação/nascimento -	13	30,00	12,00	43,00	12,00	55,00	30,69/12,44
	Antes de 1 ano	22	35,00	13,25	43,00	5,00	48,00	32,95/12,40
	1 a 2 anos	6	24,50	11,25	36,00	14,00	50,00	27,50/12,83
	> 2 anos	11	20,00	13,00	40,00	11,00	51,00	25,81/11,98

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sobrecarga segundo procedência não indicou violação da hipótese nula ($p = 0,21$) (Tabela 33).

Tabela 35 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sobrecarga	Momento do diagnóstico	4,49	3	0,21

Nota: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 34), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 36 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre sobrecarga, segundo o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

Comparações		Z	Wi	Wj	Pbonf
Sobrecarga	Gestação/nascimento e antes de 1 ano	-0,83	26,53	30,97	1,00
	Gestação/nascimento e 1 a 2 anos	0,63	26,53	21,83	1,00
	Gestação/nascimento e > 2 anos	1,04	26,53	20,04	1,00
	Antes de 1 ano e 1 a 2 anos	1,31	30,97	21,83	1,00
	Antes de 1 ano e > 2 anos	1,95	30,97	20,04	0,30
	1 a 2 anos e > 2 anos	0,23	21,83	20,04	1,00

Nota: Escores de sobrecarga variam entre zero e 88; quanto maior a pontuação total, maior a sobrecarga do cuidador.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Os escores da sobrecarga foram maiores nos familiares de crianças e adolescentes diagnosticados até o primeiro ano de vida. Isso pode estar relacionado ao tempo prolongado de convivência com a doença. Conforme estudo de Vilanova *et al.* (2022), era maior a sobrecarga entre mães de crianças com transtorno do espectro autista, cujo filho foi diagnosticado precocemente, entre 1 e 3 anos, em relação aos pais cujos filhos foram diagnosticados na faixa etária entre 4 e 10 anos.

4.4 Sono

Como nem todos os participantes do estudo permaneceram internados por 3 dias completos e houve carência de instrumentos de coleta, nem todos os familiares tiveram dados coletados referente ao sono para serem analisados (25; 48%). As variáveis do sono analisadas foram duração do sono, eficiência do sono, porcentagem do sono e *wake after sleep onset* (acordar após o início do sono; WASO).

Após o início do sono, os familiares ficaram acordados entre 11,20 e 99,20 minutos, com Md de 45,33 minutos (IIQ = 29,17) acordados.

Eles dormiam uma Md de 228,76 minutos (IIQ = 99,17), ou seja, 3,8 horas, com tempo mínimo de 113,32 minutos (1,8 hora) e máximo de 384,22 minutos (6,4 horas).

Com relação ao percentual de sono, a Md foi de 74,35% (IIQ = 10,62), com o mínimo de 50,53% e máximo de 91,74%. Já a eficiência do sono mostrou Md de 87,81% (IIQ = 7,27), variando entre 74,06 e 95,64% (Tabela 35).

Tabela 37 – Variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
WASO	25	45,33	29,17	88,00	11,20	99,20	49,40 ± 22,32
Duração do sono	25	228,76	99,17	270,90	113,32	384,22	230,57 ± 66,53
Sono, %	25	74,35	10,62	41,21	50,53	91,74	73,44 ± 10,01
Eficiência do sono	25	87,81	7,27	21,53	74,06	95,59	86,84 ± 5,64

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: WASO: *wake after sleep onset*; Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

Comparado com parâmetros de sono adequado de 7 a 9 horas para adultos jovens e adultos e 7 a 8 horas de sono para idosos (HIRSHKOWITZ *et al.*, 2015), o sono dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas se mostrou prejudicado.

Em estudos semelhantes a este, com uso de ActiGraph, familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas também apresentaram sono prejudicado. No estudo de Keilty *et al.* (2018), os dados de ActiGraph mostraram que 42 familiares de crianças e adolescentes dependentes de tecnologias médicas dormiam, em média, 6,56 horas por noite, com intervalos de sono de 2,96 horas. Outro estudo que utilizou ActiGraph com 20 pais de crianças e adolescentes com *diabetes mellitus* tipo 1 mostrou que os pais tiveram duração média de menos de 7 horas de sono e apresentaram, em média, três despertares por noite (MACAULAY, 2019).

Outros estudos com familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas que não utilizaram o ActiGraph, mas outros instrumentos para medir o sono, também identificaram problemas no sono dos familiares (DANIEL *et al.*, 2018; ESTRELA *et al.*, 2018; ZHANG *et al.*, 2021), como o PSQI a Escala do Sono do *Medical Outcomes Study*.

Em estudo realizado com 79 familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística, os resultados mostraram que os problemas de sono dos pais com maior prevalência incluíram despertar noturno, sonolência diurna e latência prolongada do sono. A maioria deles apresentou duração de sono inadequada, com menos de 7 horas por noite (BYARS *et al.*, 2020), corroborando este estudo.

O sono de boa qualidade costuma ser um desafio para o paciente e seus acompanhantes durante o período de internação. Os fatores que podem ocasionar os distúrbios do sono no ambiente hospitalar são categorizados em três grupos: ambientais (ruídos altos e iluminação excessiva), fisiológicos ou orgânicos (quadro clínico) e psicológicos (ansiedade, angústia, entre outros) (DOGAN; ERTEKIN; DOGAN, 2005; REID, 2001). Furlani (2005) diz que os responsáveis pela interrupção do sono noturno em ambiente hospitalar são o recebimento de cuidados, a prestação de cuidados a outros pacientes pela equipe de saúde, os ruídos provocados por equipamentos próximos ao leito e os ruídos causados por pacientes.

Cheezum *et al.* (2013) relatam que cuidadores de crianças com asma apresentam sonolência excessiva e experimentam regularmente um sono de má qualidade, devido ao sono leve para ouvir os sintomas da criança, por acordarem várias vezes para verificar a criança por preocupação e por prestarem cuidados à criança quando ela apresenta sintomas no meio da noite.

4.5 O sono segundo variáveis estudadas

Investigou-se também a relação do sono com fatores como sexo, idade, cor, escolaridade, renda, ocupação, local, procedência, idade da criança, diagnóstico da criança e idade da criança no diagnóstico.

4.5.1 Sexo

As estatísticas descritivas do sono não encontraram diferenças segundo o sexo (Tabela 36).

Tabela 38 – Padrão de sono dos familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Sexo	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
WASO	Feminino	19	45,33	31,29	60,87	23,13	84,00	49,26 ± 20,06
	Masculino	6	48,87	29,60	88,00	11,20	99,20	49,82 ± 30,69
Duração do sono	Feminino	19	228,76	94,18	270,90	113,32	384,22	232,22 ± 71,44
	Masculino	6	223,68	80,63	133,35	156,150	289,50	225,36 ± 53,24
Porcentagem de sono	Feminino	19	76,48	12,40	41,21	50,53	91,74	73,78 ± 11,01
	Masculino	6	73,30	4,51	19,44	60,96	80,400	72,35 ± 6,53
Eficiência do sono	Feminino	19	89,18	7,12	17,17	75,61	92,78	86,92 ± 5,04
	Masculino	6	86,63	8,49	21,53	74,06	95,59	86,56 ± 7,83

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: WASO: *wake after sleep onset*; Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Mann-Whitney de sobrecarga segundo sexo não indicou violação da hipótese nula (Tabela 37).

Tabela 39 – Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo sexo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Estatística (W)	Rank-biserial	VS-MPR	Valor de p
WASO	58,00	0,01	1,00	0,97
Duração do sono	59,00	0,03	1,00	0,92
Porcentagem de sono	67,00	0,17	1,00	0,55
Eficiência do sono	56,00	-0,01	1,00	0,97

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: WASO: *wake after sleep onset*; VS-MPR: *Vovk-Sellke maximum p-ratio*.

Fonte: A autora, 2023.

Estudo com cuidadores não profissionais também não encontrou diferenças significativas relacionadas ao sono e ao sexo entre maus e bons dormidores (SIMON *et al.*, 2022)

Já na pesquisa de Macaulay *et al.* (2020), os fatores que influenciam o sono materno e paterno foram semelhantes, mas, geralmente, as mães, ou seja, o sexo feminino descreveu maior carga de cuidados noturnos e distúrbios do sono.

Ainda, Rensen *et al.* (2019) observaram que os familiares que relataram problemas de sono eram mulheres.

4.5.2 Idade

A estatística descritiva de sono segundo idade apresentou diferença na comparação dos grupos de 28 a 37 anos, com menor duração (Md = 171,98; IIQ = 69,39) e menor porcentagem de sono (Md = 64,85; IIQ = 64,13), quando comparados ao grupo de 38 a 47 anos (Tabela 38).

Tabela 40 – Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Idade (anos)	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Duração do sono	28-37	6	171,98	69,39	177,30	120,26	297,56	215,64 ± 61,93
	38-47	7	265,50	38,15	176,18	113,32	289,50	184,83 ± 59,46
Porcentagem do sono	28-37	6	64,85	64,13	29,90	50,53	80,43	64,13 ± 11,22
	38-47	7	80,40	77,17	32,29	59,45	91,74	77,17 ± 10,73

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sono segundo idade não indicou violação da hipótese nula (Tabela 39).

Tabela 41 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Idade	1,63	3	0,65
Duração do sono	Idade	5,86	3	0,11
Porcentagem de sono	Idade	5,72	3	0,12
Eficiência do sono	Idade	3,06	3	0,38

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: WASO: *wake after sleep onset*; Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 40), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 42 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO	18-27 e 28-37	0,11	14,28	13,83	1,00
	18-27 e 38-47	1,08	14,28	10,00	1,00
	18-27 - ≥ 48	-0,02	14,28	14,40	1,00
	28-37 e ≥ 48	-0,12	13,83	14,40	1,00
	38-47 e ≥ 48	-1,02	10,00	14,40	1,00
Duração do sono	18-27 e 28-37	1,02	11,85	7,66	1,00
	18-27 e 38-47	-1,27	11,85	16,85	1,00
	18-27 e ≥ 48	-0,86	11,85	15,60	1,00
	28-37 e 38-47	-2,24	7,66	16,85	0,14
	28-37 e ≥ 48	-1,78	7,66	15,60	0,45

Tabela 43 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre idade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Porcentagem de sono	38-47 e \geq 48	0,29	16,85	15,60	1,00
	18-27 e 28-37	1,75	14,00	6,83	0,32
	18-27 e 38-47	-0,399	14,00	15,57	1,00
	18-27 e \geq 48	-0,32	14,00	15,40	1,00
	28-37 e 38-47	-0,13	6,83	15,57	0,19
	28-37 e \geq 48	-1,92	6,83	15,40	0,27
Eficiência do sono	38-47 e \geq 48	0,04	15,57	15,40	1,00
	18-27 e 28-37	-0,36	10,00	11,50	1,00
	18-27 e 38-47	-1,63	10,00	16,42	0,61
	18-27 e \geq 48	-0,97	10,00	14,20	1,00
	28-37 e 38-47	-1,20	11,50	16,42	1,00
	28-37 e \geq 48	-0,60	11,50	14,20	1,00
	38-47 e \geq 48	0,51	16,42	14,20	1,00

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni; WASO: *wake after sleep onset*.

Fonte: A autora, 2023.

Até o momento, nenhum estudo correlacionando sono de familiares de crianças/adolescentes com condições crônicas e sua idade foi encontrado na literatura, demonstrado lacuna importante de estudos sobre a temática, que precisa ser investigada em estudos futuros.

Quando se buscou por familiares de pacientes em faixa etária mais elevada, observam-se resultados diferentes dos achados deste estudo, em que os cuidadores mais velhos correm maior risco de alterações do padrão de sono, incluindo aumento da latência do sono e do tempo de vigília após o início do sono, desregulação noturna da temperatura e distúrbios do ritmo circadiano, particularmente na fase avançada do sono (IRWIN, 2014)

A associação do aumento da idade do cuidador, das responsabilidades prolongadas de cuidar e das questões de saúde, entrelaçada à necessidade de cuidados, cria circunstâncias

para que os cuidadores desenvolvam problemas relacionados ao sono (MCCURRY; CANÇÃO; MARTIN, 2015).

4.5.3 Cor da pele

A estatística descritiva de sono segundo cor da pele apresenta diferença na comparação de cor da pele, demonstrando que participantes de cor da pele branca (Md = 191,78; IIQ = 113,75) têm pior duração do sono do que das cores parda (Md = 228,37; IIQ = 82,17) e preta (Md = 235,81; IIQ = 63,80) (Tabela 41).

Tabela 44 – Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo cor da pele. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023.

	Cor da pele	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Duração do sono	Branco	6	191,78	113,75	263,96	120,26	384,22	222,37 ± 105,41
	Pardo	16	228,37	82,17	141,41	156,15	297,56	231,90 ± 49,62
	Preto	5	235,81	63,80	227,82	113,32	341,14	233,71 ± 69,98

Nota: *Wake after sleep onset* e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sono segundo cor da pele não indicou violação da hipótese nula (Tabela 42).

Tabela 45 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para cor. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Cor	1,07	2	0,58
Duração do sono	Cor	0,46	2	0,79
Sono, %	Cor	0,83	2	0,65
Eficiência do sono	Cor	0,83	2	0,65

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: Df: graus de liberdade; WASO: *wake after sleep onset*.
 Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 43), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 43 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre cor. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO	Branco e pardo	0,64	15,60	13,08	1,00
	Branco e preto	1,03	15,60	11,25	0,90
	Pardo e preto	0,54	13,08	11,25	1,00
Duração do sono	Branco e pardo	-0,63	11,00	13,50	1,00
	Branco e preto	-0,59	1,00	13,50	1,00
	Pardo e preto	0,000	13,50	13,50	1,00
Porcentagem de sono	Branco e pardo	0,74	15,60	12,66	1,00
	Branco e preto	0,88	15,60	11,87	1,00
	Pardo e preto	0,23	12,66	11,87	1,00
Eficiência do sono	Branco e pardo	-0,74	10,40	13,33	1,00
	Branco e preto	-0,88	10,40	14,12	1,00
	Pardo e preto	-0,23	13,33	14,12	1,00

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: WASO: *wake after sleep onset*; Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Corroborando estes dados, o estudo de Daniel *et al.* (2018) também não apresentou diferença de padrão de sono segundo cor da pele. Já outro estudo mostrou que ser preto pode aumentar a probabilidade de interrupção do sono do familiar de uma criança com asma (CHEEZUM *et al.*, 2013).

4.5.4 Escolaridade

A estatística descritiva de sono segundo escolaridade evidenciou diferença na comparação da variável WASO. Familiares com apenas Ensino Fundamental permaneciam menor tempo acordados após o início do sono (Md = 38,86; IIQ = 10,00) quando comparados com familiares que possuíam Ensino Médio (Md = 50,33; IIQ = 42,11) e Graduação/ Pós-Graduação (Md = 51,00; IIQ = 22,33) (Tabela 44).

Tabela 46 – Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Escolaridade	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
	Ensino fundamental	9	38,86	10,00	57,42	25,88	83,30	47,04 ± 18,37
WASO	Ensino médio	12	50,33	42,11	72,80	11,20	84,00	47,21 ± 24,43
	Graduação e Pós	4	51,00	22,33	55,31	43,89	99,20	61,27 ± 25,92

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sono segundo escolaridade não indicou violação da hipótese nula (Tabela 45).

Tabela 47 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Escolaridade	1,07	2	0,58
Duração do sono	Escolaridade	0,82	2	0,66
Porcentagem de sono	Escolaridade	0,58	2	0,74
Eficiência do sono	Escolaridade	0,93	2	0,62

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem. Df: graus de liberdade; WASO: *wake after sleep onset*.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 46), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 48 – Post-hoc do teste de Dunn das comparações entre escolaridade. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

		Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO		Ensino Fundamental e Ensino Médio	0,00	12,33	12,33	1,00
		Ensino Fundamental e Graduação/Pós-Graduação	-0,94	12,33	16,50	1,00
		Ensino Médio e Graduação/Pós-Graduação	-0,98	12,33	16,50	0,98
Duração do sono		Ensino Fundamental e Ensino Médio	-0,88	11,22	14,08	1,00
		Ensino Fundamental e Graduação/Pós-Graduação	-0,57	11,22	13,75	1,00
		Ensino Médio e Graduação/Pós-Graduação	0,07	14,08	13,75	1,00
Porcentagem de sono		Ensino Fundamental e Ensino Médio	-0,62	11,55	13,58	1,00
		Ensino Fundamental e Graduação/Pós-Graduação	-0,66	11,55	14,50	1,00
		Ensino Médio e Graduação/Pós-Graduação	-0,21	13,58	14,50	1,00
Eficiência do sono		Ensino Fundamental e Ensino Médio	-0,52	12,55	14,25	1,00
		Ensino Fundamental e Graduação/Pós-Graduação	0,52	12,55	10,25	1,00
		Ensino Médio e Graduação/Pós-Graduação	0,94	14,25	10,25	1,00

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: WASO: *wake after sleep onset*; Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Fonte: A autora, 2023.

Contrariamente a estes resultados, Keilty *et al.* (2018) mostrou que os cuidadores de crianças dependentes de tecnologias médicas que apresentavam níveis mais baixos de educação apresentavam maior fragmentação do sono. Outro estudo com cuidadores principais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral complementa que o baixo grau socioeconômico por baixa escolaridade está relacionado com má qualidade de sono desses cuidadores (SILVA *et al.*, 2022).

4.5.5 Renda

A estatística descritiva de sono segundo renda mostrou que familiares que possuíam renda > R\$ 2.800,00 apresentaram menor duração do sono (Md = 156,15; IIQ = 84,62), quando comparados com familiares com outras rendas (Tabela 47).

Tabela 49 – Padrão de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Renda (R\$)	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
	0-700	5	228,76	137,08	184,24	113,32	297,56	215,71/81,81
	701-1.400	7	227,75	30,26	92,14	173,36	265,50	221,40/30,80
Duração do sono	1.401-2.800	8	223,68	73,15	170,54	170,60	341,14	238,34/59,11
	>2.800	3	156,15	84,62	169,24	120,26	289,50	188,63/89,17
	Não soube, não quis responder	2	331,69	52,52	105,05	279,17	384,22	331,69/74,28

Nota: Duração do sono é calculada em minutos.

Legenda: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sono segundo renda não indicou violação da hipótese nula (Tabela 48).

Tabela 50 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para renda. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Renda	1,87	4	0,75
Duração do sono	Renda	4,12	4	0,39
Porcentagem de sono	Renda	3,03	4	0,55
Eficiência do sono	Renda	1,82	4	0,76

Nota: Df: graus de liberdade; WASO: *wake after sleep onset*.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 49), cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 51 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre rendas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Comparações (R\$)	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO	0-700 e 701-1.400	-0,25	13,20	14,28	1,00
	0-700 e 1.401-2.800	0,70	13,20	10,25	1,00
	0-700 e >2.800	-0,45	13,20	15,66	1,00
	0-700 e não soube, não quis responder	-0,29	13,20	15,00	1,00
	701-1.400 e 1.401-2.800	1,06	14,28	10,25	1,00
	701-1.400 e >2.800	-0,27	14,28	15,66	1,00
	701-1.400 e não soube, não quis responder	-0,12	14,28	15,00	1,00
	1.401-2.800 e >2.800	-1,08	10,25	15,66	1,00
	1.401-2.800 e não soube, não quis responder	-0,81	10,25	15,00	1,00
	>2.800 e não soube, não quis responder	0,09	15,66	15,00	1,00

Duração do sono	0-700 e 701-1.400	-0,03	12,00	12,14	1,00
	Comparações (R\$)	Z	Wi	Wj	Pbonf
	0-700 e 1.401-2.800	-0,38	12,00	13,62	1,00
	0-700 e >2,800	0,55	12,00	9,00	1,00
	0-700 e não soube, não quis responder	-1,62	12,00	22,00	1,00
	701-1.400 e 1.401-2.800	-0,38	12,14	13,62	1,00
	701-1.400 e >2.800	0,61	12,14	9,00	1,00
	701-1.400 e não soube, não quis responder	-1,67	12,14	22,00	0,94
	1.401-2.800 e >2.800	0,92	13,62	9,00	1,00
	1.401-2.800 e não soube, não quis responder	-1,43	13,62	22,00	1,00
	>2.800 e não soube, não quis responder	-1,93	9,00	22,00	0,53
Porcentagem de sono	0-700 e 701-1.400	0,51	13,80	11,57	1,00
	0-700 e 1.401-2.800	-0,19	13,80	14,62	1,00
	0-700 e >2.800	1,14	13,80	7,66	1,00
	0-700 e não soube, não quis responder	-0,60	13,80	17,50	1,00
	701-1.400 e 1.401-2.800	-0,80	11,57	14,62	1,00
	701-1.400 e >2.800	0,76	11,57	7,66	1,00
	701-1.400 e não soube, não quis responder	-1,00	11,57	17,50	1,00
	1.401-2.800 e >2.800	1,39	14,62	7,66	1,00
	1.401-2.800 e não soube, não quis responder	-0,49	14,62	17,50	1,00
	>2.800 e não soube, não quis responder	-1,46	7,66	17,50	1,00
Eficiência do	0-700 e 701-1.400	0,33	13,00	11,57	1,00

sono	0-700 e 1.401-2.800	-0,50	13,00	15,12	1,00
------	---------------------	-------	-------	-------	------

Tabela 52 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre rendas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

	Comparações (R\$)	Z	Wi	Wj	Pbonf
Eficiência do sono	0-700 e >2.800	0,68	13,00	9,33	1,00
	0-700 e não soube, não quis responder	-0,32	13,00	15,00	1,00
	701-1.400 e 1.401-2.800	-0,93	11,57	15,12	1,00
	701-1.400 e >2.800	0,44	11,57	9,33	1,00
	701-1.400 e não soube, não quis responder	-0,58	11,57	15,00	1,00
	1.401-2.800 e >2.800	1,16	15,12	9,33	1,00
	1.401-2.800 e não soube, não quis responder	0,02	15,12	15,00	1,00
	>2.800 e não soube, não quis responder	-0,84	9,3	15,00	1,00

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni; WASO: *wake after sleep onset*.

Fonte: A autora, 2023.

Diferentemente destes achados descritivos, a literatura encontrou associações positivas entre renda e sono: quanto mais alta a renda, melhor a qualidade do sono do cuidador (DURÁN-PACHECO *et al.*, 2023) ou quanto mais baixa a renda familiar, maior a fragmentação do sono dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas (KEILTY *et al.*, 2018; SILVA *et al.*, 2022).

4.5.6 Ocupação

A estatística descritiva do sono segundo ocupação mostrou que os familiares autônomos apresentaram menor duração do sono (Md = 156,15; IIQ = 84,62) quando comparados às outras ocupações (Tabela 50).

Tabela 53 – Duração do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Ocupação	n	Mediana	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Duração do sono	Empregado	4	302,90	108,40	204,22	180,00	384,22	292,50 ± 89,83
	Desempregado	15	227,75	71,61	183,57	113,32	296,89	219,40 ± 52,63
	Estudante	3	228,76	43,19	86,39	211,17	297,56	245,83 ± 45,65
	Autônomo	3	156,15	84,62	169,24	120,26	289,50	188,63 ± 89,17

Nota: Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Fonte: A autora, 2023.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sono, segundo ocupação não indicou violação da hipótese nula (Tabela 51).

Tabela 54 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para ocupação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Ocupação	2,34	3	0,50
Duração do sono	Ocupação	3,53	3	0,31
Porcentagem de sono	Ocupação	4,80	3	0,18
Eficiência do sono	Ocupação	3,00	3	0,39

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Legenda: Df: graus de liberdade.

Fonte: A autora, 2023.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 52), cujos valores de p de Bonferroni > 0,05.

Tabela 55 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre ocupações. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

		Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO		Empregado e desempregado	-0,29	12,50	13,73	1,00
		Empregado e estudante	0,91	12,50	7,33	1,00
		Empregado e autônomo	-0,56	12,50	15,66	1,00
		Desempregado e estudante	1,37	13,73	7,33	1,00
		Desempregado e autônomo	-0,41	13,73	15,66	1,00
		Estudante e autônomo	-1,38	7,33	15,66	0,99
Duração do sono		Empregado e desempregado	1,52	18,25	11,93	0,76
		Empregado e estudante	0,51	18,25	15,33	1,00
		Empregado e autônomo	1,64	18,25	9,00	0,59
		Desempregado e estudante	-0,73	11,93	15,33	1,00
		Desempregado e autônomo	0,63	11,93	9,00	1,00
		Estudante e autônomo	1,05	15,33	9,00	1,00
Porcentagem de sono		Empregado e desempregado	1,42	17,75	11,86	0,93
		Empregado e estudante	0,01	17,75	17,66	1,00
		Empregado e autônomo	1,79	17,75	7,66	0,43
		Desempregado e estudante	-1,24	11,86	17,66	1,00
		Desempregado e autônomo	0,90	11,86	7,66	1,00
		Estudante e autônomo	1,66	17,66	7,66	0,57
Eficiência do sono		Empregado e desempregado	1,10	16,50	11,93	1,00
		Empregado e estudante	-0,14	16,50	17,33	1,00
		Empregado e autônomo	1,27	16,50	9,33	1,00
		Desempregado e estudante	-1,16	11,93	17,33	1,00
		Desempregado e autônomo	0,55	11,93	9,33	1,00
		Estudante e autônomo	1,33	17,33	9,33	1,00

Nota: WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem. W_i e W_j : somas dos postos nos tratamentos i e j , respectivamente; P_{bonf} : p de Bonferroni

Fonte: A autora, 2023.

Até o momento, nenhum estudo que correlaciona sono de familiares de crianças/adolescentes com condições crônicas e ocupação foi encontrado na literatura, demonstrando uma lacuna importante de estudos sobre a temática, que precisa ser investigada em estudos futuros.

Nestes achados, os familiares autônomos apresentaram menor duração do sono. Tal resultado pode estar atrelado à maior preocupação quanto à falta de previsibilidade de renda mensal.

4.5.7 Local de internação

A estatística descritiva de sono segundo local evidenciou que os familiares do instituto federal apresentaram menor duração do sono ($Md = 208,63$; $IIQ = 63,66$) do que os familiares do hospital estadual ($Md = 289,50$; $IIQ = 18,39$) (Tabela 53).

Tabela 56 – Duração do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Local	n	Med	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Duração do sono	Federal	16	208,63	63,66	152,18	113,32	265,50	198,68 ± 47,31
	Estadual	9	289,50	18,39	204,22	180,00	384,22	287,27 ± 58,60
WASO	Federal	16	46,86	34,65	75,64	23,56	99,20	52,95 ± 23,33
	Estadual	9	43,89	32,80	59,58	11,20	70,78	43,08 ± 20,08
Eficiência do sono	Federal	16	86,28	8,77	18,24	74,06	92,30	84,91 ± 5,65
	Estadual	9	90,83	6,07	12,03	83,56	95,59	90,26 ± 3,91
% do sono	Federal	16	73,80	10,94	36,73	50,53	87,26	71,44 ± 10,60
	Estadual	9	77,85	8,14	29,07	62,67	91,74	76,99 ± 8,22

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – Duração do sono é calculada em minutos, enquanto a eficiência do sono é calculada em porcentagem.

Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão; WASO: *wake after sleep onset*.

A análise de variância por Mann-Whitney de sono segundo local de internação indicou violação da hipótese nula nos domínios Duração do sono e Eficiência do sono ($p < 0,05$) (Tabela 54).

Tabela 57 – Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo local. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

Local				
	Estatística (W)	Rank-biserial	VS-MPR	Valor de p
WASO	89,00	0,23	1,00	0,35
Duração do sono	14,00	-0,80	101,79	< 0,001*
Porcentagem de sono	50,00	-0,30	1,09	0,22
Eficiência do sono	31,00	-0,56	4,77	0,02*

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

* $p < 0,05$.

VS-MPR: *Vovk-Sellke maximum p-ratio*; WASO: *wake after sleep onset*.

Como o instituto federal onde foi realizado a coleta de dados é uma instituição com crianças e adolescentes com condições crônicas mais complexas e maior demanda de cuidados, pode haver maior demanda de cuidados noturnos, que comprometem a duração do sono de familiares que os acompanhavam.

As condições crônicas complexas levam a limitações funcionais, incapacitando o indivíduo de exercer funções corporais básicas, na maioria das vezes exigindo assistência tecnológica e necessitando de auxílio para comer, beber, respirar, andar, entre outras funções (COHEN *et al.*, 2011).

Quando uma condição crônica surge, ela transforma a vida da criança e de sua família, demandando muitas readaptações diante dessa nova situação nos campos familiar, profissional e social. Além disso, os cuidados não são prestados apenas durante o dia e podem exigir uma quantidade significativa de cuidados durante a noite (SALVADOR *et al.*, 2015), tornando comuns os problemas no padrão de sono das crianças, dos adolescentes e de seus familiares (ANDRADE *et al.*, 2018).

4.5.8 Procedência

A estatística descritiva de sono segundo procedência não apresenta resultados muito discrepantes entre os grupos (Tabela 55).

Tabela 58 – Variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Procedência	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
WASO	Próximo (até 100 km)	22	45,84	33,32	72,80	11,20	84,00	48,16 ± 20,91
	Intermediário (100 a 500 km)	3	38,86	30,92	61,84	37,36	99,20	58,47 ± 35,27
Duração do sono	Próximo (até 100 km)	22	228,88	102,84	270,90	113,32	384,22	234,28 ± 68,96
	Intermediário (100 a 500 km)	3	211,17	43,36	86,72	156,15	242,87	203,39 ± 43,87
Sono, %	Próximo (até 100 km)	22	74,10	9,82	41,21	50,53	91,74	73,45 ± 10,10
	Intermediário (100 a 500 km)	3	75,73	11,19	22,38	60,96	83,34	73,34 ± 11,37
Eficiência do sono	Próximo (até 100 km)	22	88,49	7,94	19,98	75,61	95,59	87,32 ± 5,30
	Intermediário (100 a 500 km)	3	86,55	7,61	15,23	74,06	89,29	83,30 ± 8,11

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão; WASO: *wake after sleep onset*.

A análise de variância por Mann-Whitney de sono segundo procedência não indicou violação da hipótese nula ($p > 0,05$) (Tabela 56).

Tabela 59 – Resultados do teste de Mann-Whitney para variáveis de sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo procedência. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Estatística (W)	Rank-biserial	VS-MPR	Valor de p
WASO	29,00	-0,12	1,00	0,78
Duração do sono	42,00	0,27	1,00	0,49
Sono, %	31,00	-0,06	1,00	0,90
Eficiência do sono	45,00	0,36	1,001	0,35

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

VS-MPR: *Vovk-Sellke maximum p-ratio*; WASO: *wake after sleep onset*.

Não foram encontradas diferenças relevantes no padrão de sono dos familiares que viviam próximos ou mais distantes do local de internação. Como todos os familiares estavam hospitalizados, pode se acreditar que as necessidades de cuidado da criança tenham maior impacto sobre o sono do que o local de procedência deles.

Estudo com cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral demonstrou que a doença crônica pode impactar diretamente no sono do paciente e também indiretamente no sono do familiar que presta os cuidados noturnos. Cuidar de um familiar com condição crônica não requer apenas cuidados diurnos, podendo exigir uma quantidade significativa de trabalho durante a noite e resultando em interrupção e privação parcial crônica do sono (SILVA *et al.*, 2022).

4.5.9 Diagnóstico da criança ou adolescente

A estatística descritiva de sono segundo diagnóstico da criança e adolescente indica que familiares de crianças com doenças genéticas têm menores duração (Md = 191,78; IIQ = 48,96) e porcentagem do sono (Md = 68,74; IIQ = 12,07) do que familiares de crianças com outros grupos de condições crônicas (Tabela 57).

Tabela 60 – Grupo descritivo de variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, segundo diagnóstico. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Diagnóstico	n	Mediana	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Duração do sono	Malformação congênita	3	2227,75	40,95	81,90	206,10	288,00	240,61 ± 42,43
	Doença neurológica	4	228,88	30,83	122,61	120,26	242,87	205,22 ± 57,02
	Doença genética	9	191,78	48,96	152,18	113,32	265,50	196,23 ± 49,91
	Outros	9	289,50	61,36	233,30	150,92	384,22	272,84 ± 73,65
Sono, %	Malformação congênita	3	77,85	1,79	3,59	76,84	80,43	78,37 ± 1,85
	Doença neurológica	4	78,54	13,34	24,59	62,67	87,26	76,75 ± 10,97
	Doença genética	9	68,74	12,07	32,37	50,53	82,90	65,92 ± 10,55
	Outros	9	76,48	6,55	21,33	70,41	91,74	77,84 ± 6,57

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

A análise de variância por Kruskal-Wallis de sono segundo diagnóstico da criança inicialmente indicou violação da hipótese nula (Tabela 58).

Tabela 61 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para os diagnósticos das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Diagnóstico	1,59	3	0,66
Duração do sono	Diagnóstico	6,67	3	0,08
Sono, %	Diagnóstico	8,17	3	0,04*
Eficiência do sono	Diagnóstico	4,40	3	0,22

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

*p < 0,05.

Df: graus de liberdade; WASO: *wake after sleep onset*.

Após aplicação com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 59), a violação da hipótese nula não se manteve, cujos valores de p de Bonferroni $> 0,05$.

Tabela 62 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre diagnósticos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO	Malformação congênita e doença neurológica	0,57	15,00	11,75	1,00
	Malformação congênita e doença genética	0,02	15,00	14,88	1,00
	Malformação congênita e outras	0,81	15,00	11,00	1,00
	Doença neurológica e doença genética	-0,71	11,75	14,88	1,00
	Doença neurológica e outras	0,17	11,75	11,00	1,00
	Doença genética e outras	1,12	14,88	11,00	1,00
Duração do sono	Malformação congênita e doença neurológica	0,43	13,66	11,25	1,00
	Malformação congênita e doença genética	0,97	13,66	8,88	1,00
	Malformação congênita e outras	-0,81	13,66	17,66	1,00
	Doença neurológica e doença genética	0,53	11,25	8,88	1,00
	Doença neurológica e outras	-1,45	11,25	17,66	0,88
	Doença genética e outros	-2,53	8,88	17,66	0,06
Sono, %	Malformação congênita e doença neurológica	0,34	17,66	15,75	1,00
	Malformação congênita e doença genética	2,08	17,66	7,44	0,22
	Malformação congênita e outras	0,38	17,66	15,77	1,00
	Doença neurológica e doença genética	1,87	15,75	7,44	0,36

Tabela 63 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações entre diagnósticos. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

		Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Eficiência do sono		Doença neurológica e outras	-0,006	15,75	15,77	1,00
		Doença genética e outros	-2,40	7,44	15,77	0,09
		Malformação congênita e doença neurológica	0,26	13,00	11,50	1,00
		Malformação congênita e doença genética	0,65	13,00	9,77	1,00
		Malformação congênita e outras	-0,79	13,00	16,88	1,00
		Doença neurológica e doença genética	0,38	11,50	9,77	1,00
		Doença neurológica e outras	-1,21	11,50	16,88	1,00
		Doença genética e outros	-2,05	9,77	16,88	0,24

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni.

Na literatura, não foram encontrados estudos que correlacionam o sono de familiares de crianças e adolescentes com o diagnóstico de doença genética, mas, para complementar este resultado, um estudo com doenças raras genéticas observou que a rotina do cuidador era intensa e, ao medi-la em tempo consumido, verificou-se que a maioria (72%) dos cuidadores dedica mais de 13 horas diárias a criança. Parcela importante (57%) informou que disponibiliza de 18 a 24 horas diárias de sua rotina aos cuidados da criança ou do adolescente (PINTO *et al.*, 2019), sugerindo um comprometimento do padrão do sono.

Feeley *et al.* (2014) complementam que a qualidade do sono de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas sempre estará comprometida durante a hospitalização, independentemente do diagnóstico da criança ou do adolescente e, principalmente, nos momentos agudos da doença.

4.5.10 Idade da criança

A estatística descritiva de sono, segundo idade da criança, apresenta maior Md de WASO em familiares de crianças entre 1 a 3 anos (*Todller*) (Md = 64,94; IIQ = 27,99) e menor duração do sono em familiares de crianças entre 1 a 11 meses (lactentes) (Md = 120,26; IIQ = 0,00) em comparação com outras idades, indicando maiores problemas com sono em familiares de crianças de 1 mês a 3 anos (Tabela 60).

Tabela 64 – Grupo descritivo de variáveis do sono de familiares de crianças e adolescentes participantes da pesquisa, segundo idade da criança. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Idade da criança	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
WASO	Lactante (1-11 meses)	1	56,67	0,00	0,00	56,67	56,67	56,67 ± n
	<i>Todller</i> (1-3 anos)	4	64,94	27,99	75,64	23,56	99,20	63,16 ± 31,34
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	2	49,54	23,66	47,32	25,88	73,20	49,54 ± 33,46
	Mesoinfância (6-12 anos)	7	46,36	34,44	55,00	29,00	84,00	54,38 ± 22,39
	Adolescente (13-18 anos)	11	41,78	16,43	59,58	11,20	70,78	40,54 ± 17,42
Duração do sono	Lactante (1-11 meses)	1	120,26	0,00	0,00	120,26	120,26	120,26 ± n
	<i>Todller</i> (1-3 anos)	4	192,45	75,77	85,28	150,92	236,20	193,00 ± 45,73
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	2	228,64	36,86	73,72	191,78	265,50	228,64 ± 52,12
	Mesoinfância (6-12 anos)	7	242,87	79,65	176,18	113,32	289,50	224,86 ± 63,66
	Adolescente (13-18 anos)	11	229,00	84,39	213,62	170,60	384,22	258,25 ± 68,16

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão; WASO: *wake after sleep onset*;

Porém, a análise de variância por Kruskal-Wallis de Sono segundo idade da criança não indicou violação da hipótese nula (Tabela 61).

Tabela 65 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis da sobrecarga em relação à idade das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Idade	2,57	3	0,46
Duração do sono	Idade	2,85	3	0,41
Sono, %	Idade	1,51	3	0,67
Eficiência do sono	Idade	4,90	3	0,17

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Df: graus de liberdade; WASO: *wake after sleep onset*.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 62), cujos valores de p de Bonferroni > 0,05.

Tabela 66 – *Post-hoc* do teste de Dunn das variáveis do sono e das comparações entre idade das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO	<i>Todtler</i> (1-3 anos) e pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	0,44	15,75	13,00	1,00
	<i>Todtler</i> (1-3 anos) e meso infância (6-12 anos)	0,33	15,75	14,28	1,00
	<i>Todtler</i> (1-3 anos) e adolescente (13-18 anos)	1,37	15,75	10,09	1,00
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e meso infância (6-12 anos)	- 0,22	13,00	14,28	1,00
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e adolescente (13-18 anos)	0,53	13,00	10,09	1,00

Tabela 67 – *Post-hoc* do teste de Dunn das variáveis do sono e das comparações entre idade das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
	Mesoinfância (6-12 anos) e adolescente (13-18 anos)	1,22	14,28	10,09	1,00
Duração do sono	<i>Todller</i> (1-3 anos) e pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	-0,69	7,75	12,00	1,00
	<i>Todller</i> (1-3 anos) e mesoinfância (6-12 anos)	-0,95	7,75	12,00	1,00
	<i>Todller</i> (1-3 anos) e adolescente (13-18 anos)	-1,66	7,75	14,63	0,57
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e mesoinfância (6-12 anos)	0,00	12,00	12,00	1,00
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e adolescente (13-18 anos)	-0,48	12,00	14,63	1,00
	Mesoinfância (6-12 anos) e adolescente (13-18 anos)	-0,77	12,00	14,63	1,00
Sono, %	<i>Todller</i> (1-3 anos) e pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	-0,16	12,50	13,50	1,00
	<i>Todller</i> (1-3 anos) e mesoinfância (6-12 anos)	0,59	12,50	9,85	1,00
	<i>Todller</i> (1-3 anos) e adolescente (13-18 anos)	-0,36	12,50	14,00	1,00
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e mesoinfância (6-12 anos)	0,64	13,50	9,85	1,00
	Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) e adolescente (13-18 anos)	-0,09	13,50	14,00	1,00
	Mesoinfância (6-12 anos) e adolescente (13-18 anos)	-1,21	9,85	14,00	1,00
<i>Eficiência do sono</i>	<i>Todller</i> (1-3 anos) - pré-escolar (3-5 anos e 11 meses)	-1,06	7,50	14,00	1,00
	<i>Todller</i> (1-3 anos) - mesoinfância (6-12 anos)	-0,59	7,50	10,14	1,00
	<i>Todller</i> (1-3 anos) - adolescente (13-18 anos)	-1,94	7,50	15,54	0,30

Tabela 68 – *Post-hoc* do teste de Dunn das variáveis do sono e das comparações entre idade das crianças e dos adolescentes do estudo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) - meso infância (6-12 anos)	0,68	14,00	10,14	1,00
Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) - adolescente (13-18 anos)	-0,28	14,00	15,54	1,00
Meso infância (6-12 anos) - adolescente (13-18 anos)	-1,58	10,14	15,54	0,68
Pré-escolar (3-5 anos e 11 meses) - meso infância (6-12 anos)	0,68	14,00	10,14	1,00

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni; WASO: *wake after sleep onset*.

Contrariamente ao que sugerem os presentes dados, Byars *et al.* (2020) identificaram que, quanto à idade de seus filhos, pais de crianças pequenas com fibrose cística relatam queixas mínimas ou nenhuma de insônia, enquanto os pais de crianças nas faixas etárias mais velhas relataram ter dificuldades no início do sono e na manutenção do sono. Talvez estes resultados possam estar atrelados ao diagnóstico da criança, pois a fibrose cística é uma doença progressiva (ENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021).

Em contrapartida, dois estudos (um realizado com cuidadores de crianças com *diabetes mellitus* tipo 1 e outro com transtorno do espectro autista) mostraram que o sono interrompido dos pais não se limitava apenas àqueles com filhos pequenos, mas em todas as faixas etárias (LOVELL; ELDER; WETHERELL, 2021; MACULAY *et al.*, 2020).

Isso faz refletir sobre a possibilidade de a alteração no padrão de sono estar mais relacionada ao próprio diagnóstico da criança ou ao momento de estabilidade ou à progressão da doença, do que à idade propriamente dita.

4.5.11 Momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes

A estatística descritiva de sono segundo o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes mostra menor duração do sono de familiares de crianças e adolescentes que foram diagnosticados durante a gestação ou ao nascimento (Md = 206,10; IIQ = 76,83) (Tabela 64).

Tabela 69 – Variáveis do sono de familiares, segundo momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

	Momento do diagnóstico	n	Md	IIQ	Amp	Mín	Máx	Média ± DP
Duração do sono	Gestação/nascimento	5	206,10	76,83	108,50	120,26	228,76	186,75 ± 48,79
	Antes de 1 ano	10	215,36	79,58	141,41	156,15	297,56	218,65 ± 47,01
	1 a 2 anos	4	283,58	52,51	183,57	113,32	296,89	244,34 ± 87,64
	> 2 anos	6	266,18	95,76	204,22	180,00	384,22	277,78 ± 75,68

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – Md: mediana; IIQ: intervalo interquartil; Amp: amplitude; Mín: mínimo; Máx: máximo; DP: desvio-padrão.

Já a análise de variância por Kruskal-Wallis de sono segundo o momento do diagnóstico da criança e do adolescente não indicou violação da hipótese nula (Tabela 64).

Tabela 70 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
WASO	Momento do diagnóstico	1,47	3	0,68
Duração do sono	Momento do diagnóstico	5,85	3	0,19

Tabela 71 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis para o momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

	Fator	Estatística (H)	Df	Valor de p
Sono, %	Momento do diagnóstico	4,8	3	0,18
Eficiência do sono	Momento do diagnóstico	4,12	3	0,24

Fonte: elaborada pela autora,

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Df: graus de liberdade; WASO: *wake after sleep onset*.

Isso pode ser confirmado com o *post-hoc* do teste de Dunn (Tabela 65), cujos valores de p de Bonferroni > 0,05.

Tabela 72 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações do momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (continua)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
WASO	Gestação/nascimento e Antes de 1 ano	-0,34	13,20	14,660	1,00
	Gestação/nascimento e 1 a 2 anos	-0,01	13,20	13,25	1,00
	Gestação/nascimento e > 2 anos	0,71	13,20	10,00	1,00
	Antes de 1 ano e 1 a 2 anos	0,31	14,60	13,25	1,00
	Antes de 1 ano e > 2 anos	1,21	14,60	10,00	1,00
	1 a 2 anos e > 2 anos	0,68	13,25	10,00	1,00
	Gestação/nascimento e Antes de 1 ano	-0,96	7,80	11,70	1,00
Duração do sono	Gestação/nascimento e 1 a 2 anos	-1,56	7,80	15,50	0,71
	Gestação/nascimento e > 2 anos	-2,25	7,80	17,83	0,14

Tabela 73 – *Post-hoc* do teste de Dunn das comparações do momento do diagnóstico das crianças e dos adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023 (conclusão)

	Comparações	Z	Wi	Wj	Pbonf
	anos				
	Gestação/nascimento e > 2 anos	-2,25	7,80	17,83	0,14
	Antes de 1 ano e 1 a 2 anos	-0,87	11,70	15,50	1,00
	Antes de 1 ano e > 2 anos	-1,61	11,70	17,83	0,63
	1 a 2 anos e > 2 anos	-0,49	15,50	17,83	1,00
	Gestação/nascimento e Antes de 1 ano	1,78	16,60	9,40	0,44
	Gestação/nascimento e 1 a 2 anos	0,83	16,60	12,50	1,00
Sono, %	Gestação/nascimento e > 2 anos	0,06	16,60	16,33	1,00
	Antes de 1 ano e 1 a 2 anos	-0,71	9,40	12,50	1,00
	Antes de 1 ano e > 2 anos	-1,82	9,40	16,33	0,40
	1 a 2 anos e > 2 anos	-0,80	12,50	16,33	1,00
	Gestação/nascimento - Antes de 1 ano	0,27	11,60	10,50	1,00
	Gestação/nascimento e 1 a 2 anos	-0,38	11,60	13,50	1,00
Eficiência do sono	Gestação/nascimento e > 2 anos	-1,43	11,60	18,00	0,90
	Antes de 1 ano e 1 a 2 anos	-0,68	10,50	13,50	1,00
	Antes de 1 ano e > 2 anos	-1,97	10,50	18,00	0,29
	1 a 2 anos e > 2 anos	-0,94	13,50	18,00	1,00

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO e duração do sono são calculados em minutos, enquanto a porcentagem de sono e a eficiência do sono são calculados em porcentagem.

Wi e Wj: somas dos postos nos tratamentos i e j, respectivamente; Pbonf: p de Bonferroni; WASO: *wake after sleep onset*.

Contribuindo com estes achados, estudo com cuidadores de crianças com leucemia linfoblástica aguda mostrou que os familiares que tiveram maior dificuldade para dormir foram os que relataram que seus filhos tiveram diagnóstico em idades mais jovens (DANIEL *et al.* 2017). Talvez o próprio tempo prolongado de convivência com a doença cause maior prejuízo o padrão do sono.

Corroborando, Lopez e Stuhler (2008) complementam que o familiar que se dedica ao cuidado por tempo prolongado apresenta desgaste físico e mental, não se alimenta corretamente e vivência estresse para cuidar de seu ente querido, além de privação do sono.

4.6 Correlação entre sono e sobrecarga

Não foram encontradas diferenças significativas entre a correlação do sono e a sobrecarga (tabela 66).

Tabela 74 – Correlação entre variáveis do sono e sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. Rio de Janeiro (RJ), Brasil, 2023

Correlações		Kendall's Tau-b	Valor de p	Effect size
Sobrecarga	WASO	0,10	0,45	0,10
Sobrecarga	Duração do sono	-0,22	0,12	-0,22
Sobrecarga	Sono, %	-0,18	0,19	-0,19
Sobrecarga	Eficiência do sono	-0,17	0,22	-0,17

Fonte: elaborada pela autora.

Nota – WASO: *wake after sleep onset*.

Embora este estudo tenha identificado que o sono do cuidador de crianças e adolescentes com condições crônicas é prejudicado, que eles dormiam apenas uma Md de 3,8 horas em cada intervalo de sono que tiveram e que 73% dos participantes apresentavam nível

de sobrecarga entre média a grave, quando correlacionados, sono e sobrecarga não apresentaram diferenças significativas.

Em outros estudos que correlacionaram o sono e a sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com alguma condição crônica, a associação entre as variáveis foi encontrada.

Silva, Ferreira e Valenciano (2019) identificaram correlação entre o sono e a sobrecarga de cuidadores de crianças com desordens no neurodesenvolvimento e demonstraram que esses fatores podem contribuir com aumento do estresse, interferência nas relações sociais, diminuição de energia, dores, diminuição da força vital, desempenho físico e menor tempo para atividade física, o que piora o estado de saúde dos cuidadores. No estudo de Lee *et al.* (2018), foi identificada má qualidade do sono relacionada a altos níveis de sobrecarga. Já no estudo de Feeley *et al.* (2014), os resultados mostraram que o sono dos cuidadores é clinicamente perturbado e a sobrecarga dos familiares apresentou escores baixos.

Além disso, de acordo com Silva, Ferreira e Valenciano (2019), o tempo de sono menor que 7 horas por dia e o fato de não receberem ajuda de ninguém no cuidado com a criança estavam associados com a sobrecarga percebida pelos cuidadores primários.

4.7 Contribuições para enfermagem pediátrica

Entre as principais funções dos profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, está a minimização ou a eliminação do sofrimento, sendo essencial considerar que há várias maneiras de vivenciá-lo e que cada indivíduo o faz singularmente. Assim, em pediatria, os familiares e as crianças precisam ser alvos de ações que os possibilitem vivenciar o processo do cuidado da maneira menos penosa e traumática possível (ANDRADE, 2017).

O sono insuficiente e a sobrecarga de cuidados podem contribuir com aumento do estresse, interferência nas relações sociais, diminuição de energia, dores, diminuição da força vital, do desempenho físico e menor tempo para atividade física, levando os cuidadores à piora do estado de saúde (SILVA; FERREIRA; VALENCIANO, 2019).

É de grande importância o enfermeiro conhecer os contextos em que esses familiares estão inseridos para realizar ações que possam intervir na melhoria de sua qualidade de vida e de saúde. Devem ser utilizadas estratégias para inserir redes de apoio no cuidado, incentivar atividades sociais, o que contribui com a redução do nível de estresse e a melhora física e

psíquica, e ajudar nos relacionamentos sociais. Esse contexto também mostra a importância da criação de ações governamentais e de políticas públicas voltadas para esses cuidadores, que, além de possibilitarem a melhora na saúde, também contribuiriam para redução de gastos públicos com problemas físicos e psicológicos que podem surgir por conta da sobrecarga do cuidado (SILVA; FERREIRA; VALENCIANO, 2019).

O arsenal de conhecimentos do enfermeiro possibilita a integralização do cuidado voltado ao familiar (SAMPAIO; ANGELO, 2015). Assim, os cuidados de enfermagem têm grande potencial para trazer benefícios, tornando mais fácil a aceitação da doença, a adesão ao tratamento, o controle dos sintomas e complicações e o alcance de melhor qualidade de vida e apoio, diminuindo as dificuldades enfrentadas (MARIANO; CONDE, 2017).

Portanto, a atuação no contexto dos transtornos do sono e da sobrecarga do cuidado deve fazer parte do campo de conhecimentos e condutas da enfermagem. O enfermeiro precisa se instrumentalizar para conhecer e utilizar instrumentos válidos e confiáveis para avaliação do sono e da sobrecarga e, a partir das demandas identificadas, realizar um planejamento individualizado para esses familiares de crianças com condições crônicas, a fim de melhorar sua qualidade de vida e minimizar as consequências das diversas demandas de cuidado, físicas e emocionais.

4.8 Limitações do estudo

Considerando a significância do tema e ao identificar a escassez de estudos dessa natureza, salienta-se a importância deste estudo, mas se reconhecem suas limitações, que podem auxiliar na construção de caminhos para pesquisas futuras.

Uma das limitações iniciais desta investigação foi a quantidade reduzida de participantes, especialmente nos dados de padrão de sono. Isso ocorre por alguns motivos: quantidade limitada de ActiGraphs, por ser um dispositivo importado e de alto custo, o que gerou restrições para adquirir um número grande de aparelhos e menor disponibilidade de dispositivos para serem utilizados ao mesmo tempo; e necessidade de permanecer no mínimo 3 dias completos consecutivos em acompanhando hospitalar para utilizar o ActiGraph. A alta hospitalar e o revezamento de familiares no acompanhamento durante a hospitalização da criança ou do adolescente também dificultam a coleta.

O número limitado de participantes também pode influenciar os resultados dos testes estatísticos, o que faz olhar com cautela para os resultados encontrados e almejar estudos semelhantes, com maior número de participantes, para aprofundamento dos achados.

Por fim, reconhece-se que incluir diferentes diagnósticos de condições crônicas aumenta a variedade de diferenças entre participantes, o que pode interferir nos escores de sobrecarga e qualidade sono, no entanto, realizar a pesquisa escolhendo apenas um diagnóstico limitaria ainda muito mais o número de participantes.

CONCLUSÃO

Participaram deste estudo 52 familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas, sendo a maioria do sexo feminino, mãe, com idade entre 18 e 61 anos, parda, solteira, desempregada, com escolaridade máxima o Ensino Médio e em acompanhamento de crianças com diagnóstico de condições crônicas genéticas.

O primeiro objetivo da pesquisa foi identificar o padrão de sono em familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados por meio do ActiGraph de pulso. Identificou-se que familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas apresentam sono insuficiente durante internação hospitalar. Os dados sugerem que essa população possui duração do sono abaixo do recomendado, com menos de 4 horas de sono por dia, mantendo-se acordada por longos períodos após dormir e com percentual de sono < 80%.

Com relação ao segundo objetivo, mensurar a sobrecarga dos familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados, os resultados encontrados apontam para escores de sobrecarga de média a grave.

Com relação ao terceiro objetivo, explorar fatores que podem afetar o sono e a sobrecarga do familiar de crianças e adolescentes com condições crônicas, percebeu-se pior sobrecarga em: sexo feminino, desempregados, diagnóstico de doença genética ou neurológica, descoberta durante a gestação/ nascimento ou antes de 1 ano de idade, familiares mais jovens e com menor escolaridade. Já os resultados que apresentaram diferenças estatísticas significativas na piora da sobrecarga foram estar internado no instituto federal e possuir renda entre R\$ 701,00 a R\$ 1.400,00 quando comparados aos familiares que não quisessem/ não souberam responder.

Com relação ao sono, pior padrão de sono pode ser sugerido nos dados descritivos sobre cor da pele branca, em familiares com Ensino Fundamental, com renda maior que R\$ 2.800,00, autônomos, diagnóstico de doenças genéticas feito na gestação/ nascimento, idade da criança entre 1 mês e 3 anos. O único fator que apresentou diferença estatisticamente significativa foi estar internado no instituto federal.

Por fim, respondendo ao quarto objetivo do estudo, não se encontrou correlação entre sobrecarga e padrão de sono de familiares acompanhantes de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados.

Cuidar de uma criança ou adolescente em condição crônica pode ser desgastante e comprometer toda rotina, o padrão de sono e a qualidade de vida dos familiares. Assim, importante atenção deve ser direcionada a esses sujeitos, uma vez que essas alterações podem levar a risco para sua saúde, além de consequente incapacidade de cuidar das crianças e dos adolescentes.

Os presentes achados evidenciam a importância da inserção de estratégias de avaliação e planejamento de ações, para diminuição da sobrecarga e dos distúrbios do sono do familiar de crianças e adolescentes com condições crônicas.

Assim, avaliar o padrão de sono e a sobrecarga de familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas com métodos precisos e confiáveis, como o ActiGraph e a *Zarit Burden Scale*, pode subsidiar tomadas de decisões assistências de enfermagem, afim de reduzir os distúrbios do sono e a sobrecarga desses familiares, melhorando o cuidado por eles prestados e, conseqüentemente, sua qualidade de vida.

É imprescindível que o enfermeiro reconheça e atue sobre os efeitos do sono interrompido e da sobrecarga do cuidado. Isso podem acarretar alterações significativas na qualidade de vida dos familiares, além de prejuízo no desempenho das atividades diárias e no cuidado oferecido às crianças e aos adolescentes com condições crônicas. Algumas estratégias para diminuição da sobrecarga do familiar podem ser incluídas no planejamento de cuidados de enfermagem, como incentivo à rede de apoio, capacitação do familiar cuidador, treinamento de diversos membros da família para divisão do cuidado da criança, planejamento de agrupamento de cuidados e incentivo ao autocuidado. Com relação ao padrão de sono no hospital, a enfermagem deve ser responsável por organizar os cuidados, a fim de minimizar interrupções do sono desnecessárias, por meio de agrupamento dos cuidados, promoção de um ambiente aconchegante, redução de ruídos, diminuição de iluminação excessiva e manutenção da temperatura adequada.

Destaca-se a necessidade de novas pesquisas com maior número de sujeitos, multicêntricos, com um único diagnóstico de condições crônicas, que utilize o ActiGraph nas coletas para avaliar padrão de sono e que continuem investigando fatores que podem influenciar a sobrecarga e o padrão de sono.

Por fim, o estudo pode contribuir para prática, orientando um melhor planejamento de cuidado ao familiar da criança e do adolescente com condição crônica durante a hospitalização. Além disso, poderá contribuir com o ensino, na difusão do conhecimento na Graduação e Pós-Graduação. Em relação à pesquisa, pode auxiliar na lacuna de conhecimento existente na área e no auxílio à sedimentação de conhecimentos na Linha de Pesquisa do

Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Uerj, Fundamentos Filosóficos, Teóricos e Tecnológicos do Cuidar em Saúde e Enfermagem.

REFERÊNCIAS

- ADIB-HAJBAGHERY, M.; AHMADI, B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community-Based Nursing and Midwifery*, v. 7, n. 4, p. 258-269, 2019.
- AL QADIRE, M. *et al.* Burden among parents of children with cancer in Jordan: prevalence and predictors. *Cancer Nursing*, v. 43, n. 5, p. 396-401, 2020.
- 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.
- AMBULATORY MONITORING, INC. *Action-W, User's Guide, Version 2.7.2*. Ambulatory Monitoring, 1999.
- AMERICAN ACADEMY OF SLEEP MEDICINE (AASM). *International Classification of Sleep Disorders. Diagnostic and coding manual*. Westchester, Illinois: AASM, 2015.
- ANDRADE, L. Falência familiar para o cuidado. In: ANDRADE, L, org. *Cuidados paliativos e serviço social: um exercício de coragem*. São Paulo: Setembro Holambra; 2017. p. 178-189.
- ANDRADE, R. S. *et al.* Instrumentos para avaliação do padrão de sono em crianças com doenças crônicas: revisão integrativa. *Enfermagem UERJ*, v. 26, p. e31924, 2018.
- AREOSA, S. V. *et al.* Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 15, n. 2, p. 482-494, 2014.
- BACELAR, A.; PINTO JÚNIOR, L. R. *Insônia: do diagnóstico ao tratamento*. São Caetano do Sul, SP/São Paulo: Difusão/Associação Brasileira do Livro, 2019.
- BAHRAMI, N.; PAHLAVANZADEH, S.; MAROFI, M. Effect of a supportive training program on anxiety in children with chronic kidney problems and their mothers' caregiver burden. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, v. 24, n. 3, p. 193-199, 2019.
- BARBOSA, D. C. *et al.* Overloading in maternal care for the child with a chronic condition. *Cogitare Enfermagem*, v. 17, n. 3, p. 492-497, 2012.
- 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.
- BECK, T.; DEMIRGUC-KUNT, A.; LEVINE, R. *Finance, inequality, and poverty: cross-country evidence*. Working Paper 10979. NBER Working Paper Series. December 2004. Disponível em: https://www.nber.org/system/files/working_papers/w10979/w10979.pdf. Acesso em: 3 jul. 2023.
- BELLATO, R. The family experience of care in chronic situation. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 50, n. esp, p. 81-88, 2016.

BERTOLAZI, A. N. *et al.* Validação da escala de sonolência de Epworth em português para uso no Brasil. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 35, n. 9, p. 877-883, 2009. Disponível em: <https://www.jornaldepneumologia.com.br/details/636/pt-BR>. Acesso em: 19 jul. 2023.

BERTOLAZI, A. N. *et al.* Validation of the Brazilian Portuguese Version of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *Sleep Medicine*, v. 12, n. 1, p. 70-75, 1 jan. 2011. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1389945710003801>. Acesso em: 19 jul. 2023.

BÖSCH, F. *et al.* Caregiver burden, and parents' perception of disease severity determine health-related quality of life in paediatric patients with intoxication-type inborn errors of metabolism. *Molecular Genetics and Metabolism Reports*, v. 31, p. 100876, 2022.

BRANDÃO, F. S. R. Overload of elderly people caregivers assisted by a home care service. *Journal of Nursing UFPE On Line*, v. 11, n. Suppl. 1, p. 272-279, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <http://bit.ly/1mTMIS3>. Acesso em: 7 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Doenças raras: Brasil avança na assistência e tratamento de pacientes*. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2020. Disponível em <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/fevereiro/sus-avanca-no-tratamento-de-doencas-raras>. Acesso em: 7 jul. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação*. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%ADde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2023.

BYARS, K. C. *et al.* Sleep disturbance and sleep insufficiency in primary caregivers and their children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, v. 19, n. 5, p. 777-782, 2020.

CAMPANA, A. O. *et al.* *Investigação científica na área médica*. São Paulo: Manole, 2001.

CHEEZUM, R. R. *et al.* Nightwatch: sleep disruption of caregivers of children with asthma in Detroit. *Journal of Asthma & Allergy Educators*, v. 4, n. 5, p. 217-225, 2013.

COHEN, E. *et al.* Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*, v. 127, n. 3, p. 529-538, 2011.

COHEN, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum, 1988.

COIMBRA, C. S.; MULLER, A. B. Comprometimento funcional, condição sócio econômica e sobrecarga de cuidado na paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, v. 9, n. 3, p. 208-222, 2017.

COLEMAN, K. *et al.* Sleep disruption in caregivers of pediatric stem cell recipients. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 65, n. p. e26965, 2018.

CUNHA, M. G. F.; WANDERBROOKE, A. C. N. S.; ANTUNES, M. C. As vulnerabilidades dos cuidadores de idosos hospitalizados. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, v. 36, n. 91. p. 418-436, 2016.

DANIEL, L. C. *et al.* The relationship between child and caregiver sleep in acute lymphoblastic leukemia maintenance. *Supportive Care in Cancer*, v. 26, n. 4, p. 1123-1132, 2018.

DOGAN, O.; ERTEKIN, S.; DOGAN, S. Sleep quality in hospitalized patients. *Journal of Clinical Nursing*, v. 14, n. 1, p. 107-113, 2005.

DURÁN-PACHECO, G. *et al.* Effect of children's autism spectrum disorder severity on family strain and sleep quality: a cross-sectional online survey in the U.S. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 53, n. 5, p. 1795-1808, 2023.

EDELSTEIN, O. E. *et al.* Correlates of quality of life in mothers of children with diagnosed epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, v. 93, p. 80-86, 2019.

ENDRUSCULO, F. M.; DONADIO, M. V. F.; PINTO L. A. Cystic fibrosis in Brazil: achievements in survival. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 47, n. 2, p. e20210140, 2021.

ESEZOBOR, C. I.; SOLARIN, A. U.; OLAGUNJU, A. T. Significant burden and psychological distress among caregivers of children with nephrotic syndrome: a cross-sectional study. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*, v. 8, n. 7, p. 2054358119898016, 2020.

ESTRELA, C. *et al.* Chronic parenting stress and mood reactivity: The role of sleep quality. *Stress Health*, v. 34, n. 2, p. 296-305, 2018.

FEELEY, C. A. *et al.* Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 29, n. 1, p. 29-38, 2014.

FERREIRA, M. C. *et al.* Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiátrica*, v. 22, n. 1, p. 9-13, 2015.

FERREIRA, M. K. M. *et al.* Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 13, n. 3, p. 639-655, 2015.

FRANÇA, E. B. *et al.* Principais causas da mortalidade na infância no Brasil, em 1990 e 2015: estimativas do estudo de Carga Global de Doença. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 20, Supl. 1, 46-60, 2017.

FRIEDMAN, M. M.; BOWDEN, V. R.; JONES, E. G. *Family nursing: research, theory, & practice*. 5th ed. New Jersey: Pearson Education, 2003.

FURLANI, R. *Padrões do ciclo vigília/sono de mulheres hospitalizadas em serviço de oncologia ginecológica*. 2005. 242p. Dissertação – Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2005. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/Acervo/Detalhe/344325>. Acesso em: 3 jul. 2023.

GANONG, L.; COLEMAN, M. *Stepfamily relationships: development, dynamics, and interventions*. 2 ed. Boston: Springer, 2017.

GARATACHEA, N.; TORRES, L. G.; GONZÁLEZ, G. J. Physical activity and energy expenditure measurements using accelerometers in older adults. *Nutrición Hospitalaria*, v. 25, n. 2, p. 224-230, 2010.

GRATAO, A. C. M. *et al.* Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores de idosos. *Texto & Contexto – Enfermagem*, v. 21, n. 2, p. 304-312, 2012.

GREENWOOD, N.; SMITH, R. Motivations for being informal carers of people living with dementia: a systematic review of qualitative literature. *BMC Geriatrics*, v. 19, n. 1, p. e169, 2019.

GRUBER, R.; SADEH, A.; RAVIV, A. Instability of sleep patterns in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, v. 39, n. 4, p. 495-501, 2000.

GUZHÑAY-ÁLVAREZ, J. P.; MESA-CANO, I. C.; RAMÍREZ-CORONEL, A. A. Overload, anxiety and depression in caregivers of physically dependent patients *International Journal of Innovative Science and Research Technology*, v. 6, n. 4, 2021.

HART, L. C. *et al.* Association of youth health care transition readiness to role overload among parents of children with chronic illness. *Child: Care, Health and Development*, v. 45, n. 4, p. 577-584, 2019.

HASHIM, N. *et al.* Caregiver burden of children with chronic disease at teaching hospital. *Environment-Behaviour Proceedings Journal*, v. 7, n. 20, p. 213-218, 2022.

HASSON-OHAYON, I. *et al.* The mediating role of parental satisfaction between marital satisfaction and perceived family burden among parents of children with psychiatric disorders. *Psychiatry Research*, v. 271, p. 105-110, 2019.

HIRSHKOWITZ, M. *et al.* National Sleep Foundation's sleep time duration recommendations: methodology and results summary. *Sleep Health*, v. 1, n. 1, p. 40-43, 2015.

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*. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnad_panorama_saude_brasil.pdf. Acesso em: 4 jul. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas. Brasil, grandes regiões e unidades da Federação*. Rio de Janeiro: IBGE, 2014. Disponível em: <https://saudeamanha.fiocruz.br/wp->

content/uploads/2017/03/Pesquisa-Nacional-de-Saúde-2013-percepção-do-estado-de-saúde-estilos-de-vida-e-doenças-crônicas.pdf. Acesso em: 4 jul. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Estatísticas de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil*. Rio de Janeiro: IBGE, 2018. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/multidominio/genero/20163-estatisticas-de-genero-indicadores-sociais-das-mulheres-no-brasil.html>. Acesso em: 4 jul. 2023.

IRWIN, A. From deficit to democracy (re-visited). *Public Understanding of Science*, v. 23, n. 1, p. 71-76, 2014.

JAVALKAR, K. *et al.* Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children (Basel)*, v. 4, n. 5, p. 39, 2017.

JORDE, L. B.; CAREY, J. C.; BAMSHAD, M. J. Concepts and history: the clinical impact of genetic diseases. In: JORDE, L. B. *et al.*, orgs. *Genética médica*. 5a ed. Rio de Janeiro: GEN Guanabara Koogan, 2017. p. 1-5.

KEILTY, K. *et al.* Sleep disturbance in family caregivers of children who depend on medical technology. *Archives of Disease in Childhood*, v. 103, n. 2, p. 137-142, 2018.

KHAIR, K. *et al.* The burden of bleeds and other clinical determinants on caregivers of children with haemophilia (the BBC Study). *Haemophilia*, v. 25, n. 3, p. 416-423, 2019.

KOŞAN, Z. *et al.* Evaluation of the burden of care and the quality of life in the parents of Turkish children with familial Mediterranean fever. *Journal of Pediatric Nursing*, v. 48, p. e21-e26, 2019

LANDFELDT, E. *et al.* Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neurology*, v. 263, n. 5, p. 906-915, 2016.

LEE, J. *et al.* Relationship of mothers' mental and physical health to characteristics of mothers and their children with developmental disabilities. *Nursing Research*, v. 67, n. 6, p. 456-464, 2018.

LIMA, A. G. T.; SALES, C. C. D. S.; SERAFIM, W. F. L. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, v. 41, n. 3, p. 356-363, 2019.

LINDVALL, K. *et al.* Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. *Pediatric Blood & Cancer*, n. 61, n. 4, p. 706-711, 2014.

LITTNER, M. *et al.* Practice parameters for the role of ActiGraphy in the study of sleep and circadian rhythms: an update for 2002. *Sleep*, v. 26, n. 3, p. 337-341, 2003.

LOPEZ, M.; STUHLER, G. D. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência. *Psicologia Argumento*, v. 26, n. 55, 341-347, 2008

- LOVELL, B.; ELDER, G. J.; WETHERELL, M. A. Sleep disturbances and physical health problems in caregivers of children with ASD. *Research In Developmental Disabilities*, v. 113, p. 103932, 2021.
- LUZ, G. S.; SILVA, M. R. S.; DEMONTIGNY, F. Necessidades prioritárias referidas pelas famílias de pessoas com doenças raras. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 25, n. 4, p. 1-9, 2016.
- MACAULAY, G. C. *et al.* Sleep and night-time caregiving in parents of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus - a qualitative study. *Behavioral Sleep Medicine*, v. 18, n. 5, p. 622-636, 2020.
- MARIANO, T.; CONDE, C. R. Assistência do enfermeiro à criança com fibrose cística. *Revista Uningá*, v. 52, n. 1, 2017.
- MARTINS, P. L.; AZEVEDO, C. S.; AFONSO, S. B. C. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 27, n. 4, p. 1218-1229, 2018.
- MAVI, D. *et al.* Effects of tracheostomy on mothers of children with cerebral palsy. *Pediatric Pulmonology*, v. 56, n. 12, p. 3991-4000, 2021.
- MCCURRY, S. M.; CANÇÃO, Y.; MARTIN, J. L. Dormir em cuidadores: o que sabemos e o que precisamos aprender. *Current Opinion in Psychiatry*, v. 28, n. 6, p. 497-503, 2015.
- MEDEIROS, M. M. C. *et al.* Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden scale". *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 38, p. 193-199, 1998.
- MEDWAY, M. *et al.* Perspectivas dos pais sobre o impacto financeiro de cuidar de uma criança com DRC. *American Journal of Kidney Diseases*, v. 65, p. 384-393, 2015.
- MELTZER, L. J.; BOOSTER, G.D. Sleep disturbance in caregivers of children with respiratory and atopic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 41, n. 6, p. 643-650, 2016.
- MENDES, E. V. Interview: The chronic conditions approach by the Unified Health System. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, n. 2, p. 431-436, 2018.
- MESA, D. G.; DELGADO-REYES, A. C.; LÓPEZ, J. V. S. Quality of life and overload in primary caregivers of children with autism spectrum disorder of Manizales city. *Cuadernos Hispanoamericanos de Psicología*, v. 20, n. 2, p. 1-15, 2021.
- MICHEL, M. H. *Metodologia e pesquisa científica em ciências sociais: um guia prático para acompanhamento da disciplina e elaboração de trabalhos monográficos*. São Paulo: Atlas, 2005.
- MONTERO, P. X. *et al.* Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, v. 24, n. 1, p. 45, 2014.

- MORAIS, R. C. M. *O familiar/acompanhante tecendo redes sociais durante a hospitalização da criança*. 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://objdig.ufrj.br/51/teses/847500.pdf>. Acesso em: 4 jul. 2023.
- MORETTIN, P. A.; SINGER, J. M. *Introdução à Ciência de Dados: fundamentos e aplicações*. São Paulo: Departamento de Estatística da USP, 2020.
- MORGENTHALER, T. *et al.* Practice parameters for the use of ActiGraphy in the assessment of sleep and sleep disorders: an update for 2007. *Sleep*, v. 30, n. 4, p. 519-529, 2007.
- MONTGOMERY, R. J. V.; KOSLOSKI, K. *The league of experienced family caregivers: measure development*. Milwaukee: University of Wisconsin, 2006.
- MURILLO, R. *et al.* Racial/ethnic differences in the associations between physical activity and sleep duration: a population-based study. *Physical Activity and Health*, v. 14, n. 8, 138-144, 2017
- NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA). *Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2021-2023*. 12a ed. Rio de Janeiro: Thieme, 2021.
- NOZOE, K. T. *et al.* The relationship between sexual function and quality of sleep in caregiving mothers of sons with Duchenne muscular dystrophy. *Sexual Medicine*, v. 2, n. 3, p. 133-140, 2014.
- NOZOE, K. T. *et al.* Sleep quality of mother-caregivers of Duchenne muscular dystrophy patients. *Sleep Breath*, v. 20, n. 1, p. 129-134, 2016.
- NUNES, A. K. M. *et al.* Analysis of the level of physical and mental overload of the caregivers of children with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Development*, v. 7, n. 8, 2021.
- OHAYON, M. *et al.* Recomendações de qualidade do sono da National Sleep Foundation: primeiro relatório. *Saúde do Sono*, v. 3, n. 1, p. 6-19, 2017.
- PAAVONEN, E. J. *et al.* Poor sleep and psychiatric symptoms at school: an epidemiological study. *European Child and Adolescent Psychiatry*, v. 11, n. 1, p. 10-17, 2002.
- PAGE, M. J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic. *Revista Panamericana de Salud Pública*, v. 30, n. 46, p. e112, 2022.
- PASTURA, P. S. V. C.; PAIVA, C. G. Transição dos cuidados de pacientes com doenças crônicas da pediatria para a medicina de adultos: práticas de um hospital terciário no Brasil. *Revista de Pediatria da SOPERJ*, v. 18, n. 2, p. 3-10, 2018.
- PINTO, M. *et al.* Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 35, n. 9, p. e00180218, 2019.

- PIRAN, P. *et al.* Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic Physician Journal*, v. 9, n. 9, p. 5380-5387, 2017.
- POKHAREL, R. *et al.* Burden and its predictors among caregivers of patient with epilepsy. *Journal of Epilepsy Research*, v. 10, n. 1, p. 24-30, 2020.
- PROETTI, S. As pesquisas qualitativa e quantitativa como métodos de investigação científica: um estudo comparativo e objetivo. *Revista Lumen*, v. 2, n. 4, 2017.
- RAMAR, K. *et al.* Sleep is essential to health: an American Academy of Sleep Medicine position statement. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, v. 17, n. 10, p. 2115-2119, 2021.
- REID, E. Factors affecting how patients sleep in the hospital environment. *British Journal of Nursing*, v. 10, n. 14, p. 912-915, 2001.
- REIS, K. M. N. *et al.* A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. *Ciencia y Enfermeria*. v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017.
- RENSEN, N. *et al.* Concurrence of sleep problems and distress: prevalence and determinants in parents of children with cancer. *European Journal of Psychotraumatology*, v. 10, n. 1, p. 1639312, 2019.
- ROCHA, H. A. L.; *et al.* Association of Sociodemographic Factors and Maternal Educational Attainment with Child Development among Families Living below the Poverty Line in the State of Ceará, Northeastern Brazil. *Children*, v. 10, p. 677, 2023.
- RODRIGUES, D. Z.; FERREIRA, F. Y.; OKIDO, A. C. C. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 20, 2018.
- SADEH, A.; ACEBO, C. The role of ActiGraphy in sleep medicine. *Sleep Medicine Reviews*, v. 6, n. 2, p. 113-124, 2002.
- SALVADOR, M. S. *et al.* Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. *Texto & Contexto Enfermagem*, v. 24, n. 3, p. 662-669, 2015.
- SAMPAIO, P. S. S.; ANGELO, M. Cuidado da família em pediatria: vivência de enfermeiros em um hospital universitário. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*, v. 15, n. 2, p. 85-92, 2015.
- SANTOS, S. M. R. *et al.* Vivências dos familiares frente à criança com fibrose cística. *Journal of Health Sciences*, v. 19, n. 2, p. 89-94, 2017.
- SCARPELLI, A. C. *et al.* The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Family Impact Module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health and Quality of Life Outcomes*, v. 6, n. 35, p. 1-8, 2008.
- SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Brazilian Journal of Psychiatry*, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SELLKE, T.; BAYARRI, M. J.; BERGER J. O. Calibration of ρ values for testing precise null hypotheses. *American Statistician*, v. 55, n. 1, 2001.

SIEGEL, S.; CASTELLAN, N. J. *Estatística não-paramétrica para ciências do comportamento*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

SIMON, M. A. *et al.* Prevalence and associated factors with poor sleep quality in non-professional caregivers. *Journal of Clinical Medicine*, v. 11, p. 719, 2012.

SILVA, B. S.; FERREIRA, B. C.; VALENCIANO, P. J. Qualidade de vida e percepção de sobrecarga de cuidadores de crianças com distúrbios no neurodesenvolvimento que realizam fisioterapia. *ASSOBRAFIR Ciência*, v. 10, n. 2, p. 37-48, 2019.

SILVA, N. *et al.* Caregiving burden and uplifts: A contradiction or a protective partnership for the quality of life of parents and their children with asthma? *Journal of Family Psychology*, v. 29, n. 2, p. 151-161, 2015.

SILVA, W. D. *et al.* Avaliação subjetiva da qualidade de sono do cuidador principal de criança ou adolescente com paralisia cerebral. *Residência Pediátrica*, v. 12, n. 2, 2022.

SYED, S.; MORSETH, B.; HOPSTOCK, L. A. Evaluation of the performance of original and period anti-wear algorithms using various accelerometers and electrocardiogram recordings. *Scientific Reports*, v. 10, p. 5866, 2020.

SOUZA, L. R. *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

SOUZA, T. A. *Condições de saúde da população negra: análise das desigualdades raciais nas doenças crônicas não transmissíveis e pandemia da Covid-19*. 2021. 72f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2021.

TOLEDANO-TOLEDANO, F.; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, M. T. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine*, v. 13, n. 6, 2019.

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F.; FERES-CARNEIRO, T. Maternidade tardia e ambivalência: algumas reflexões. *Tempo Psicanalítico*, v. 45, n. 1, p. 111-121, 2013.

TURAL, E. B. *et al.* The relationship between mothers' care burden and health care satisfaction. *Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences*, v. 13, n. 2, 204-211, 2021.

UZUNER, S. *et al.* Caregiver burden and related factors in caregivers of patients with childhood-onset systemic lupus erythematosus. *Clinical Rheumatology*, v. 40, n. 12, p. 5025-5032, 2012.

VAN DEN BERG, L. *et al.* The burden of parenting children with frontal lobe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, v. 97, p. 269-274, 2019.

- VARDAR-YAGLI, N. *et al.* Hospitalization of children with cystic fibrosis adversely affects mothers' physical activity, sleep quality, and psychological status. *Journal of Child and Family Studies*, v. 26, n. 3, p. 800-809, 2017.
- VIEIRA, A. C.; CUNHA, M. L. D. R. Meu papel e responsabilidade: a visão das mães sobre a sobrecarga no cuidado ao filho com câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 54, p. e03540, 2020.
- VILANOVA, J. R. S. *et al.* Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, p. e20210077, 2022.
- WALSH, F. *Normal family processes growing diversity and complexity*. 4a. ed. New York: Guilford, 2016.
- WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia: F. A. Davis, 1984.
- YILMAZ, O. *et al.* Sleep quality and depression-anxiety in mothers of children with two chronic respiratory diseases: Asthma and cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, v. 7, n. 6, p. 495-500, 2008.
- ZANELLO, V. Dispositivo materno e processos de subjetivação: desafios para a psicologia. In: ZANELLO, V; PORTO, M., org. *Aborto e (não) desejo de maternidade(s): questões para a psicologia*. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2016. p. 103-122.
- ZARIT, S. H.; TODD, P. A.; ZARIT, J. M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, v. 26, n. 3, p. 260-266, 1986.
- ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. *Instructions for the Burden Interview*. Pennsylvania: Pennsylvania State University, 1987. Technical Document.
- ZHANG, K *et al.* Pretreatment source location and functional connectivity network correlated with therapy response in childhood absence epilepsy: a magnetoencephalography study. *Frontiers in Neurology*, v. 12, p. 692126, 2021

APÊNDICE A – Características dos estudos do sono incluídos na revisão

Quadro 4 - Características dos estudos do sono incluídos na revisão

Ano	País/ autor	População estudada	Instrumento	Resultados
2021	CHINA ZHANG <i>et al.</i> , 2021.	308 cuidadores de crianças com epilepsia de 0 a 12 anos	Índice de qualidade do sono de Pittsburgh e Escala de autoavaliação de depressão; Escala de autoavaliação de ansiedade	49,0% dos cuidadores apresentaram má qualidade do sono. O estado de ansiedade dos cuidadores, a qualidade do sono, a dimensão do papel familiar, a dimensão da função geral da família e o número de co-cuidadores foram preditores do estado de depressão nos cuidadores
2020	NOVA ZELÂNDIA MACAULA Y <i>et al.</i> , 2019	20 pais de 32 a 54 anos de Crianças e adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 de 1 a 17 anos	Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (PSQI) e sono habitual foi avaliado por meio de actigrafia de 7 dias.	Os resultados mostraram que 9 em cada 10 mães e 4 em cada 10 pais relataram sono de má qualidade com base nas pontuações do PSQI. Os dados da <i>actigrafia</i> mostraram que 3 em 16 dos cuidadores tiveram uma duração média do sono com menos de 7 horas, A análise da <i>actigrafia</i> também indicou que 3 em cada 16 pais apresentam uma vigília média após o início do sono maior ou igual a 41 minutos, 2 em cada 16 pais tiveram uma porcentagem média de sono de menor que 85%. Os dados mostraram baixa qualidade do sono entre os cuidadores. Os fatores que influenciam o sono materno e paterno foram semelhantes, mas, em geral, as mães

				descreveram maior sobrecarga de cuidados noturnos e distúrbios do sono.
2019	HOLANDA RENSEN <i>et al.</i> , 2019	202 mães e 150 pais de Crianças com câncer menor de 19 anos	Medical Outcomes Study (MOS) Sleep Scale e o Distress Thermometer for Parents (DT-P).	Os resultados mostraram que 37% dos cuidadores apresentavam problemas no sono, incluindo sonolência diurna. Foi percebido também que os pais que relataram problemas de sono e angústia eram mais propensos a relatar problemas parentais, doença crônica, suporte social insuficiente, problemas de sono pré-existent e ser mulher.
2019	ISRAEL EDELSTEIN <i>et al.</i> , 2019.	150 mães de crianças com epilepsia com idade média de 10 anos.	Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (PSQI) WHO <i>Quality of Life-BREF</i> (WHOQOL-BREF) (Qualidade de vida materna), Teste de Orientação de Vida (LOT) e Escala de Maestria <i>Pearlin-Schooler</i> .	Identificado uma pior higiene do sono nessas mães
2018	CANADÁ KEILTY <i>et al.</i> , 2018	42 cuidadores de crianças Dependente de Tecnologia médica (DTM) e 43 Cuidadores de crianças saudáveis de 1 a 18 anos.	Dados de <i>actigrafia</i> por 6 dias/7 noites e Diário de sono Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (PSQI)	Os resultados da <i>actigrafia</i> mostraram que os cuidadores familiares de crianças com DMT apresentaram em média 40 minutos a menos de sono por noite do que os cuidadores de crianças saudáveis, também foi observado que eles tiveram em média três vezes mais privação do sono com menos de 6 horas de sono, apresentaram mais despertares noturnos e a maioria dormia entre o período de 09:00 às 21:00 horas. A qualidade do sono foi pior entre os cuidadores familiares de

				DMT em comparação com o grupo controle no PSQI classificados como 'maus dormidores'
2018	EUA ESTRELA <i>et al.</i> , 2018.	66 pais de Crianças com autismo ou transtorno invasivo do desenvolvimento ou síndrome de Asperger Idade média da criança de em média 5,11	Diários avaliando o estresse dos pais, humor negativo e qualidade do sono por 6 dias consecutivos. Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh.	Observou-se que 53% dos participantes apresentaram distúrbios do sono que duraram mais de 30 minutos (por exemplo, dificuldade em adormecer, permanecer dormindo ou despertar de manhã cedo) pelo menos uma vez durante o período diário, com 19,7% da amostra apresentando esses distúrbios em três ou mais noites ao longo do período, destacando os altos níveis de distúrbios do sono na amostra. Os indivíduos que, em média, relataram mais estressores parentais apresentaram pior humor após uma noite em que estavam mais insatisfeitos com seu sono
2018	EUA DANIEL <i>et al.</i> , 2018	68 cuidadores de criança de 3 a 12 anos com diagnóstico primário de LLA	Questionário de Hábitos de Sono das Crianças; Índice de qualidade do sono de Pittsburgh e ao cuidador foram feitas duas perguntas adicionais: para avaliar com que frequência no último mês eles tiveram problemas para dormir devido a (1) estresse da saúde da criança e (2) atendimento às necessidades de saúde da criança.	Mais da metade dos cuidadores (55,9%) relataram sono ruim clinicamente significativo. Deles, 47% relatam sono “um pouco pior” desde o diagnóstico do filho e 21% relatam sono “muito pior” desde o diagnóstico do filho, sugerindo que o diagnóstico de câncer da criança é o fator precipitante. - 26,5% dos cuidadores relatando uma média de < 6 horas de sono por noite no último mês.
2017	TURQUIA.	Mães de pacientes com	Questionário Internacional de	Sono: A má qualidade do sono foi encontrada em 18 (78%)

	VARDAR-YAGLI <i>et al.</i> , 2017.	fibrose cística, 23 dos pacientes foram hospitalizados e 38 eram pacientes ambulatoriais e 37 crianças saudáveis com 18 anos ou menos.	Atividade Física, Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão foram administrados às mães das crianças	das mães de pacientes com FC hospitalizados, 10 (26,3%) mães de crianças com FC ambulatorial e 3 (8,1%) mães de crianças saudáveis.
2016	EUA MELTEZER e BOOSTER,	Cuidadores de crianças com assistência de ventilação (61), saudável (63), dermatite atópica (35), asma (27), dermatite atópica e asma (57) a idade média das crianças era de 8,7 anos	Grupo 1: Responderam questionário em visita domiciliar. Índice de Gravidade da Insônia Grupo 2: Questionário durante os 2 primeiros dias após internação. Qualidade do Sono de Pittsburgh (PSQI).	Os cuidadores de crianças com doenças crônicas relataram pior qualidade do sono, mais sintomas de insônia e privação crônica parcial de sono, em comparação com famílias de crianças saudáveis. Também se observou que cuidadores de todos os grupos de doenças eram mais propensos a acordar devido ao estresse sobre a saúde da criança. Cuidadores de crianças com assistência ventilatória e Dermatite Atópica tiveram taxas mais altas de interrupções do sono devido ao cuidado, enquanto os cuidadores de Asma relataram mais interrupções do sono devido ao estresse sobre a saúde da criança.
2016	BRASIL NOZOE <i>et al.</i> , 2016	32 mães Crianças com distrofia muscular de Duchenne (DMD) e 32 mães de filhos sem qualquer doença. A média de idade dos filhos	A avaliação da qualidade do sono foi feita por meio do Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (PSQI).	Os resultados revelam que os escores do questionário PSQI mostrou maior frequência de sono ruim no grupo mães cuidadoras (61,3%) quando comparado ao grupo controle (29%). Em relação aos cuidadores de crianças que usaram ventilação não invasiva (VNI), foi observado prejuízo no sono causado por ter que ligar o equipamento ou desligar o

		das mães cuidadoras foi de em média 5,9 anos, enquanto as mães cuidadoras com boa qualidade de sono tinham filhos com idade média 5,8 anos e as mães cuidadoras com pior qualidade de sono tinham filhos com idade média de 5,9 anos		alarme. Foi observado que as mães cuidadoras que tiveram sono de má qualidade foram aquelas cujos filhos faziam pouco tempo de uso da VNI, já os filhos que faziam uso da VNI a bastante tempo as mães cuidadoras apresentavam melhor qualidade do sono.
2014	BRASIL NOZOE <i>et al</i> , 2014	20 mães cuidadoras de filhos com DMD e 20 mães cuidadoras de filhos sem qualquer doença neuromuscular ou crônica	Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh e <i>Female Sexual Function Index</i>	O PSQI demonstrou que essas mães cuidadoras apresentam aumento da latência do sono, redução da eficiência do sono, disfunção diurna e má qualidade do sono.
2014	ALEMANH A FEELEY <i>et al</i> , 2014	61 cuidadores maternos de crianças com displasia broncopulmonar (DBP) com idade entre 4 meses e 3 anos	Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh, escala de estresse percebido; escala de carga do cuidador de <i>Montgomery-Borgatta</i> revisada; WHO QOL-BREF; Escala de Depressão do <i>Center for Epidemiological Studies</i>	Mães de crianças (quatro meses a três anos) com Displasia Broncopulmonar relataram dormir em média 5,8 horas por noite e levar em média 37,8 minutos para adormecer, indicando sono clinicamente perturbado, que foi associado a maiores sintomas depressivos e estresse. Nesta amostra de cuidadores maternos de crianças pequenas com DBP, o maior estresse foi fraco, mas significativamente correlacionado com o aumento da sobrecarga do cuidador e pior qualidade do sono, mas não a qualidade de vida.

2008	TURQUIA YILMAZ <i>et al</i> , 2008	O estudo incluiu mães de crianças entre 2 e 9 anos, 62 com asma, 21 crianças com fibrose cística e 35 crianças saudáveis.	Pittsburgh <i>Sleep Quality Index</i> (PSQI) e escala hospitalar de ansiedade e depressão (HADS) Escala de Sonolência de Epworth	Foi demonstrado que a frequência de sono saudável nas mães do grupo FC e nas do grupo asma foi de 70% e 62,5%, respectivamente, enquanto as frequências de sono ruim foram de 30% e 35,4% nos dois grupos, respectivamente. Todas as mães do grupo controle tinham sono saudável e este foi significativamente diferente dos grupos FC e asma. - À medida que a qualidade subjetiva do sono se deteriorava, a ansiedade aumentava nas mães do grupo controle. Essas correlações indicam que, à medida que os parâmetros de qualidade do sono se deterioram, a ansiedade e a depressão aumentam nos grupos FC e asma.
------	---------------------------------------	---	---	---

APÊNDICE B – Características dos estudos de sobrecarga incluídos na revisão

Quadro 5 - Características dos estudos de sobrecarga incluídos na revisão

Ano	Pais / autor	População estudada	Instrumento	Resultados
2022	Suíça. BÖSCH <i>et al</i> , 2022.	50 pais de crianças de 5 a 19 anos com um erro inato do metabolismo do tipo intoxicação não aguda.	A sobrecarga do cuidador foi medida com a adaptação alemã da Escala de Impacto na Família (“ <i>Familien-Belastungs-Fragebogen, FaBel</i> ”), que avalia a sobrecarga de cuidar de uma criança cronicamente doente ou deficiente usando 33 itens, avaliados em uma escala Likert de 4 pontos.	A alta sobrecarga do cuidador e a percepção da gravidade da doença previram significativamente menor QrQoL auto-relatada pelo paciente, enquanto o tipo de diagnóstico (agudo versus não-agudo) não. Sexo feminino previu HrQoL autorreferida significativamente mais baixa. A alta sobrecarga do cuidador foi o fator mediador entre a alta gravidade percebida da doença da criança e a menor qualidade de vida avaliada pelos pais.
2022	Indonésia. HASHIM <i>et al</i> , 2022.	230 cuidadores de crianças com doenças crônicas.	Utilizou o questionário PedsQl <i>Family Impact Module</i> para identificar a sobrecarga do cuidador.	Percebeu sobrecarga em 154 cuidadores (67%). No entanto, a idade e o sexo não estão significativamente associados à sobrecarga do cuidador. Em conclusão, os cuidadores percebem a sobrecarga de cuidar de crianças com doenças crônicas.
2021	Turquia.	48 mães de crianças	Sobrecarga do cuidador Zarit,	Identificou que os cuidadores de crianças com apenas

	MAVI <i>et al.</i> , 2021.	com Paralisia Cerebral e Insuficiência Respiratória Crônica entre 0 e 18 anos.	esgotamento de Maslach, depressão de Beck e questionários de Orientação para Enfrentamento de Problemas Experientes (COPE)	traqueostomia experimentaram mais exaustão emocional e tensão mental do que as mães com ventilação mecânica invasiva e a deterioração em suas vidas privadas foi mais proeminente. Isso se apoia a correlação do aumento da carga de cuidado com o tempo limitado que as mães podem dedicar à vida privada.
2021	Turquia. TURAL, E. B. ÜNALD, N. B. TUNÇER, G.U, 2021.	128 mães de crianças com doenças crônicas.	Os dados foram coletados por meio do Formulário de Informação Abrangendo as Características Descritivas das Mães, da <i>Zarit Burden Interview</i> e da Escala de Satisfação com os Cuidados de Saúde PedsQL.	Foi determinado que 45,3% das mães foram internadas pela última vez devido a alguma complicação relacionada à doença crônica de seu filho, e 53,1% delas permaneceram no hospital por 1-7 dias. No estudo, foi determinado que a pontuação média da escala de sobrecarga do cuidado de mães com nível superior foi menor e houve uma diferença estatisticamente significativa. Constatou-se que a pontuação média da Escala PedsQL de Satisfação com os Cuidados de Saúde das mães com filhos diagnosticados com epilepsia foi menor do que as mães de filhos com outros diagnósticos crônicos, e essa situação apresentou diferença estatisticamente significativa. Observou-se que houve relação significativa, negativa e fraca entre a sobrecarga de cuidar e o escore geral da escala de satisfação com a saúde.

2021	Turquia. UZUNER <i>et al.</i> , 2021.	34 pacientes (com idades entre 9 e 18 anos) com Lúpus Eritematoso sistêmico (LES) de início na infância e seus cuidadores participaram deste estudo.	Questionários e <i>Zarit Burden Interview</i> (ZBI) foram utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador e o estado psicológico de pais e crianças e adolescentes com e sem LES.	Nenhuma diferença significativa foi encontrada entre os grupos de estudo e controle para sobrecarga do cuidador, ansiedade e depressão nos pais e estado psicológico nas crianças. A sobrecarga do cuidador foi positivamente correlacionada com a depressão dos pais, ansiedade e problemas comportamentais e de pares das crianças, e foi negativamente correlacionada com os comportamentos pró-sociais das crianças. De acordo com análises de regressão, a depressão dos pais e o relacionamento com os colegas das crianças tiveram um efeito positivo nos escores de sobrecarga do cuidador. As pontuações médias do ZBI foram avaliadas entre os grupos. Embora tenha havido uma tendência de maior pontuação média de sobrecarga do cuidador no grupo LES, não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos de pacientes e controle.
2020	Jordânia. AL QADIRE <i>et al.</i> , 2020.	264 pais de crianças com câncer menores de 18 anos.	<i>Zarit Burden Interview</i> e a <i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i> .	Apresentando que os pais de crianças com câncer na Jordânia relatam altos níveis de carga, 75,4% experimentaram níveis leves a severos de carga, isso se relaciona à falta de apoio social, recursos financeiros limitados e envolvimento emocional com os filhos. Em relação às características das crianças, os esforços dos pais

				para controlar a dor, náuseas e vômitos e estágios avançados de câncer previram um nível mais alto de carga. No entanto, cuidar de pacientes com câncer em estágio avançado e terminal aumentou o nível de sobrecarga dos cuidadores familiares.
2020	Nigéria. ESEZOBOR., SOLARIN., OLAGUNJU , 2020	172 cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome Nefrótica menores de 18 anos.	Questionário de Saúde Geral de 12 itens (GHQ-12) e o <i>Zarit Burden Interview</i> de 6 itens (ZBI-6).	Constatou-se que 1 em cada 6 cuidadores de crianças com Síndrome Nefrótica (SN) apresentam sobrecarga significativa do cuidado. Também foi identificado que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino e os cuidadores de crianças do sexo masculino com SN eram 5 vezes mais propensos a relatar sobrecarga significativa de cuidados do que os de crianças do sexo feminino.
2020	Nepal. POKHAREL , <i>et al.</i> 2020.	106 cuidadores de crianças com Epilepsia apresentando em média 8 anos.	<i>Zarit Burden Interview Scale</i> e Escala de Depressão de Ansiedade.	Mostrou-se que 59% dos cuidadores apresentaram de nenhuma a leve sobrecarga, 27% tiveram carga leve a moderada e 14% tiveram sobrecarga alta. Nesse estudo foi verificado maior proporção de cuidadores do sexo feminino também foi observado que convulsão mal controlada, presença de comorbidades associadas em crianças, idade mais jovem de início das crises e depressão em cuidadores são os fatores importantes que predizem sobrecarga, bem como foi observado que o aumento do tempo de prestação

				de cuidados também pode aumentar o seu nível de sobrecarga.
2019	Irã. ADIB- HAJBAGHE RY <i>et al.</i> , 2019.	385 cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas menores de 12 anos.	Inventário de sobrecarga Zarit.	Revelou que 8,5% dos cuidadores apresentam sobrecarga grave, 35,1% sofrem de sobrecarga moderada, 47% dos cuidadores apresenta níveis leves e apenas 9,4% não percebiam sobrecarga.
2019	Irã BAHRAMI <i>et al.</i> , 2019.	112 cuidadores de crianças com Doença Renal Crônica de 6 a 12 anos.	Face <i>Anxiety Scale</i> e a <i>Zarit Caregiver Burden Scale</i> .	Os resultados deste estudo mostraram que o programa de treinamento de suporte projetado pode ser útil para reduzir a ansiedade das crianças e a sobrecarga do cuidador de suas mães. Os resultados mostraram que esse programa diminuiu o nível de ansiedade das crianças e a sobrecarga do cuidador após realização do treinamento.
2019	EUA HART <i>et al.</i> , 2019.	152 pais de crianças e adolescentes com condições crônicas de 6 a 17.	<i>Reilly Role Overload Scale</i> e <i>STARx—Parent Questionnaire</i> .	A principal descoberta do estudo foi que os cuidadores que estão sobrecarregados tendem a ver seus jovens como menos preparados para a transição dos cuidados de saúde, particularmente no domínio da autogestão.
2019	Israel.	63 pais de crianças com transtornos	O fardo dos pais foi avaliado pela tradução hebraica de Anar (Anar, 2003)	Verificou-se que a sobrecarga familiar percebida tem uma correlação negativa significativa com a satisfação dos pais

	HASSON-OHAYON <i>et al.</i> , 2019.	psiquiátricos de 5 a 14 anos.	da entrevista de fardo familiar (Zarit <i>et al.</i> , 1980).	e a satisfação conjugal, mas não com a eficácia dos pais. As correlações mais altas foram encontradas entre a satisfação dos pais e a eficácia dos pais ($r = 0,51$, $p < 0,01$; 26% explicaram a variância) e satisfação dos pais e sobrecarga familiar percebida ($r = -0,57$, $p < 0,01$; 33% explicaram a variância).
2019	Reino Unido, Polônia, Suécia, Turquia, Alemanha, Holanda, Itália. KHAIR <i>et al.</i> , 2019.	144 cuidadores de crianças portadores de hemofilia com em média 5 anos.	Questionário HEMOCAB para avaliar a sobrecarga do cuidador	Mostrou-se que os cuidadores relataram maior sobrecarga nos domínios “percepção da criança”, “estresse emocional” e “manejo médico”. Diferenças significativas também foram encontradas na sobrecarga dos cuidadores com base no estado clínico de seus filhos, cuidadores de crianças com sangramentos nas articulações nos últimos 12 meses relataram maior sobrecarga em todos os domínios do HEMOCAB, exceto os domínios “trabalho” e “interação com o pai”.
2019	Turquia. KOŞAN <i>et al.</i> , 2019.	90 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Febre Mediterrânea Familiar de 1 a 19	Zarit Care Burden Scale (ZCBS) e o Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-BREF)	Identificando que 61,1% dos cuidadores apresentaram sobrecarga leve, 25,6% moderado e 13,3% grave. O estudo apresentou um pequeno fator que pode afetar a sobrecarga do cuidado aos cuidadores, o estado civil, pais solteiros tendem a desenvolver maior sobrecarga do cuidado.

		anos.		
2019	Brasil. LIMA <i>et al.</i> , 2019.	49 cuidadores de pacientes pediátricos com Doença Renal Crônica de 1 a 15 anos.	Inventário de Depressão de Beck (BDI), Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) e <i>Caregiver Burden Scale</i> para avaliação da sobrecarga do cuidador.	Mostrou-se moderado nível de sobrecarga nesses cuidadores. Também foram verificados que o perfil dos cuidadores tem predominância no sexo feminino e que há correlação entre o escore de sobrecarga e os escores de depressão e ansiedade
2019	México. TOLEDANO - TOLEDANO <i>et al.</i> , 2019.	416 cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas em idade pré-escolar e escolar.	Questionário de Apoio à Família, Escala da Rede de Apoio Social, Escala de <i>Zarit Burden Interview</i> , Escala de estresse parental, Escala de Funcionamento da Família, Índice de Bem-Estar da Organização Mundial da Saúde e Escala de Premissas Históricas-Psico-Sócio-Culturais (HSCPs).	Mostrou-se que as mulheres são as principais cuidadoras da família e se responsabilizam pela maioria das tarefas físicas relacionadas aos cuidados com a saúde das crianças, também mostrou que a percepção de sobrecarga e ansiedade dos cuidadores foi baixa e os preditores positivos de sobrecarga do cuidador incluíram premissas socioculturais históricas, estressores e ansiedade, já os preditores negativos incluíram ensino médio ou superior, redes de apoio social, suporte familiar, funcionamento familiar e bem-estar.
2019	Holanda. VAN DEN BERG <i>et al.</i> ,	31 pais de crianças com FLE (epilepsia do lobo frontal) de 8 a 12 anos.	A escala principal A com 8 subescalas do questionário holandês <i>Nijmeegse Vragenlijst voor de Opvoedingssituatie</i> foi usada para medir a sobrecarga dos	Pais de crianças com FLE não relatam sobrecarga parental excessiva. A duração mais longa da epilepsia pode ser um fator de risco na experiência de sobrecarga. Os resultados sugerem uma ligação entre a carga parental e problemas

	2019.		pais. Essa escala representa apenas a sobrecarga vivenciada.	comportamentais em crianças com FLE. Os problemas comportamentais externalizantes são os problemas comportamentais mais marcados, que se relacionam com a sobrecarga parental. Os pais tendem a ser inconsistentes em suas avaliações.
2018	Georgia. LEE <i>et al.</i> , 2018.	40 mães de crianças com Deficiências no Desenvolvimento de 6 a 12 anos.	Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh, <i>Zarit Burden Interview</i> , Escala de Depressão do Center for <i>Epidemiologic Studies</i> e o 36-item, <i>Short-Form Health Survey Version 2</i> .	Encontrou-se que cerca de 60% dos cuidadores pontuaram níveis de sobrecarga em moderada a severa, apontando altos níveis de sobrecarga de cuidado. Também foi observado depressão e má qualidade do sono desses cuidadores, indicando correlação com a sobrecarga.
2017	EUA JAVALKAR <i>et al.</i> , 2017.	150 mães de crianças e adolescentes entre 6 a 16 anos com condições crônicas.	<i>Zarit Burden Interview</i>	Identificou-se que o número de medicamentos e injeções, o diagnóstico de TDAH além da condição médica primária, deficiência física, visitas frequentes ao atendimento médico e baixa autoeficácia infantil, levam os cuidadores a níveis mais elevados de sobrecarga do cuidador. Também foi observado que as mães de crianças brancas relataram carga significativamente maior do que as mães de crianças não brancas.
2017	Irã. PIRAN <i>et</i>	249 cuidadores de crianças com doenças	<i>Caregiver Burden Scale</i> .	Revelou a presença de níveis moderados de sobrecarga do cuidador. A comparação de diferentes doenças crônicas

	<i>al.</i> , 2017.	crônicas com idade menor ou igual a 14 anos.		demonstrou que a carga máxima de cuidado foi observada na doença cerebral e também foi percebido que crianças com graus de deficiência necessitam de mais cuidados. Se observa que cuidadores do sexo feminino suportam maior sobrecarga do cuidado do que o sexo masculino, esses cuidadores experimentaram o nível mais alto de sobrecarga nas subescalas de tensão geral, isolamento e decepção.
2016	Suecia, Reino Unido, EUA. LANDFELD T <i>et al</i> , 2016	770 pais de crianças de 9 a 17 anos, com distrofia muscular de Duchenne (DMD).	avaliações da qualidade de vida relacionada à saúde do cuidador (HRQL) e sobrecarga usando o EuroQol EQ-5D, uma Escala Visual Analógica (VAS), a Pesquisa de Saúde SF-12 e a <i>Zarit Caregiver Burden Interview</i> (ZBI)	A pontuação global média do ZBI, variando de 0 = baixa sobrecarga a 88 = alta sobrecarga, foi estimada em 29 (IC 95% 28–30), variando entre 25 (23–27) e 32 (30–34) nas classes ambulatoriais, 23 (21–25) e 38 (34–41) na classificação dos cuidadores sobre a saúde atual dos filhos e 26 (24–27) e 41 (34–48) na classificação dos cuidadores sobre o estado mental atual dos filhos. Os resultados do ZBI, classificados por pontuação (ou seja, extensão da sobrecarga do cuidador).
2015	Portugal. SILVA <i>et al</i> , 2015	Os participantes foram 180 díades de crianças e adolescentes de 8 a 18 anos com asma.	Instrumento para medir a sobrecarga foi <i>Burden Measure</i> (Montgomery & Kosloski, 2006; <i>Portuguese version: ongoing psychometric studies</i>)	Os resultados mostraram que, embora os pais de crianças com asma intermitente e os pais de crianças mais novas apresentassem níveis mais elevados de sobrecarga de cuidados, a asma não controlada foi a única variável clínica que representou um fator de risco significativo para

				diminuição da qualidade de vida em crianças. Associações negativas e positivas significativas foram encontradas entre as dimensões de sobrecarga e a qualidade de vida e entre as melhorias nos cuidados e a qualidade de vida, respectivamente, em pais e filhos.
2014	Alemanha. FEELEY <i>et al.</i> , 2014.	61 cuidadores maternos de crianças com displasia broncopulmonar (DBP) com idade entre 4 meses e 3 anos.	Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh, escala de estresse percebido; escala de carga do cuidador de <i>Montgomery-Borgatta</i> revisada; WHO QOL-BREF; Escala de Depressão do <i>Center for Epidemiological Studies</i> .	Mães de crianças com Displasia Broncopulmonar relataram dormir em média 5,8 horas por noite e levar em média 37,8 minutos para adormecer, indicando sono clinicamente perturbado, que foi associado a maiores sintomas depressivos e estresse. Nesta amostra de cuidadores maternos de crianças pequenas com DBP, o maior estresse foi fraco, mas significativamente correlacionado com o aumento da sobrecarga do cuidador e pior qualidade do sono, mas não a qualidade de vida.
2014	Suécia, Reino Unido e Canadá LINDVALL <i>et al.</i> , 2014.	143 cuidadores de crianças com hemofilia menores de 18 anos	SF-36, Escala Visual Analógica de Interferência (VAS), <i>Caregiver's Burden Scale</i> e Escala de Impacto na Família (IOF).	Mostrou que os cuidadores de crianças com hemofilia complicada por inibidores apresentam maior sobrecarga e maior impacto da doença na família em comparação com cuidadores de crianças com hemofilia sem inibidores e cuidadores de crianças saudáveis. Também foi percebido um aumento da 'tensão geral', 'isolamento', 'decepção' e um impacto do domínio 'ambiente' que é 'Sente-se cansado e

				esgotado por cuidar da criança.
2014	México. MONTERO <i>et al</i> , 2014.	100 cuidadores (93 mulheres e 7 homens) de crianças com câncer de 4 meses a 18 anos,	Responderam a escalas <i>Zarit Caregiver Burden and Anxiety e Beck's Anxiety and Depression</i> inventário.	Os resultados confirmaram que mulheres casadas, com apenas o ensino fundamental e dedicadas aos afazeres domésticos, atuam como cuidadoras informais primárias. Na maioria dos casos, as mães cuidam de seus filhos por mais de nove horas por dia levando a altos percentuais de sobrecarga, além disso, uma análise de correlação de Pearson mostrou uma associação positiva de ansiedade com depressão. Os achados deste estudo podem ser úteis para a elaboração de intervenções que promovam o bem-estar físico, social e emocional dessa população.
2012	Brasil. BARBOSA <i>et al</i> , 2012.	Participaram da investigação 59 mães e uma cuidadora (avó) de crianças com condições crônicas.	Os dados foram coletados por meio da <i>Burden Interview</i> - Escala de Sobrecarga para Cuidadores Informais.	Os resultados apontam predominância de níveis moderados de sobrecarga (86,7%) decorrente do cuidado com o filho. A relação entre sobrecarga de cuidados e a condição crônica evidenciou maior sobrecarga em mães de crianças neuropatas.

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Hospital Estadual

Avaliação do padrão de sono em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde hospitalizadas.

Pesquisador responsável: Madalena Paulos Abreu Lins

Telefone: (21) 969746181 / **E-mail:** madapalins@gmail.com

Sujeito da pesquisa: _____ Identificação: _____

Prezado (a) Senhor (a),

Meu nome é Madalena Paulos Abreu Lins, sou aluna de mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, e responsável por essa pesquisa, que está sendo orientada pela Profa Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes.

Você está convidado/a a participar do projeto de pesquisa intitulado “avaliação do padrão de sono em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde”, pois seu (sua) filho (a) apresenta o diagnóstico de alguma condição crônica de saúde e tem idade entre 0 e 18 anos. O estudo tem como objetivo avaliar o sono dos cuidadores familiares de crianças/adolescentes com condições crônicas de saúde.

O Senhor (a) terá que utilizar um dispositivo em formato de relógio por de 3 a 7 dias seguidos.

Acreditamos que os riscos para sua participação são os mínimos, mas poderá ter algum desconforto durante o uso do relógio, caso isso ocorra o senhor (a) será orientado a retirar o dispositivo por alguns minutos, anotar dia e horário que ficou sem e retornar quando se sentir confortável. Como haverá coleta de dados no prontuário, há um risco de confidencialidade, para evitar isso, seu (sua) filho (a) não será identificado (a), pois usaremos um número ao invés do nome dele (a), por exemplo, Maria será chamada de “1”.

O senhor (a) e seu filho (a) não terão nenhum benefício, nesse momento, pela sua participação, mas os resultados da pesquisa poderão nos ajudar a planejar um cuidado de enfermagem para diminuir qualquer dano a qualidade de vida dos cuidadores e de crianças com condições crônicas de saúde.

Os participantes do estudo serão acompanhados durante sua internação no local de tratamento, por um aluno de mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Sua participação e de seu/sua filho/a nesta pesquisa é voluntária e vocês poderão abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no tratamento ou acompanhamento nesta instituição. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem-estar.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

É garantido o direito a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: coep@sr2.uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. Nosso horário, de segunda á sexta, das 10h às 16h.

Eu, _____, autorizo, voluntariamente, a minha participação nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura: _____ Data: _____ Telefone: _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome: _____ Assinatura: _____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Instituto Federal

Avaliação do padrão de sono em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde hospitalizadas.

Pesquisador responsável: Madalena Paulos Abreu Lins

Telefone: (21) 969746181 / **E-mail:** madapalins@gmail.com

Instituição: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). **Endereço:** Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo - Rio de Janeiro – RJ.

Sujeito da pesquisa: _____ Prontuário: _____

Prezado (a) Senhor (a),

Meu nome é Madalena Paulos Abreu Lins, sou aluna de mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, e responsável por essa pesquisa, que está sendo orientada pela Profa Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes.

Você está convidado/a a participar do projeto de pesquisa intitulado “avaliação do padrão de sono em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde”, pois seu (sua) filho (a) apresenta o diagnóstico de alguma condição crônica de saúde e tem idade entre 0 e 18 anos. O estudo tem como objetivo avaliar o sono dos cuidadores familiares de crianças/adolescentes com condições crônicas de saúde.

O Senhor (a) terá que utilizar um dispositivo em formato de relógio por 3 a 7 dias seguidos.

Acreditamos que os riscos para sua participação são os mínimos, mas poderá ter algum desconforto durante o uso do relógio, caso isso ocorra o senhor (a) será orientado a retirar o dispositivo por alguns minutos, anotar dia e horário que ficou sem e retornar quando se sentir confortável. Como haverá coleta de dados no prontuário, há um risco de confidencialidade, para evitar isso, seu (sua) filho (a) não será identificado (a), pois usaremos um número ao invés do nome dele (a), por exemplo, Maria será chamada de “1”.

O senhor (a) e seu filho (a) não terão nenhum benefício, nesse momento, pela sua participação, mas os resultados da pesquisa poderão nos ajudar a planejar um cuidado de enfermagem para diminuir qualquer dano a qualidade de vida dos cuidadores e de crianças com condições crônicas de saúde.

Os participantes do estudo serão acompanhados durante sua internação no local de tratamento, por um aluno de mestrado da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Sua participação e de seu/sua filho/a nesta pesquisa é voluntária e vocês poderão abandonar ou retirar-se do estudo a qualquer momento, sem que isto cause qualquer prejuízo no tratamento ou acompanhamento nesta instituição. O investigador deste estudo também poderá retirá-lo do estudo a qualquer momento, se ele julgar que seja necessário para o seu bem-estar.

Não serão publicados dados ou informações que possibilitem sua identificação.

Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não terá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz) encontra-se à disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br; Telefone: 2554-1730; Fax: 2552-8491).

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: coep@sr2.uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. Nosso horário, de segunda á sexta, das 10h às 16h.

Eu, _____, autorizo, voluntariamente, a minha participação nesta pesquisa.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____ Data: _____ Telefone _____

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Nome: _____ Assinatura: _____

APÊNDICE D – Caracterização dos participantes**CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES - COLETA N^o ____****Data coleta:** __/__/____ **Local da Coleta:****Nome do pesquisador:**

DADOS DOS CUIDADORES FAMILIARES	
Nome:	
Parentesco:	1. Mãe; 2.Pai; 3. Irmão; 4. Avós; 5. Outros_____
Data Nascimento:	
Sexo gênero:	1. Feminino 2. Masculino
Anos de estudo:	
Estado civil:	1. Solteiro; 2.Casado / União estável; 3. Separado / Divorciado; 4.Viúvo
Procedência:	
Renda:	
Situação profissional/ocupação:	1. Empregado; 2. Desempregado; 3. Estudante; 4. Aposentado
Distúrbios do sono preexistentes:	1. Sim 2. Não. Se sim, qual?_____
Utiliza medicação para dormir	1. Sim 2. Não
DADOS DA CRIANÇA/ ADOLESCENTE	
Nome:	

Registro hospitalar:	
Data nascimento:	
Sexo:	1. Feminino 2. Masculino
Raça:	
Anos de estudo:	
Número de irmãos:	
DADOS DA DOENÇA	
Diagnóstico:	
Data diagnóstico:	
Outras doenças	1. Não 2. Sim qual: _____
Tratamento realizado:	
Motivo da internação:	
Quantos dias de Internação:	
Período que ficará internado:	
INFORMAÇÕES SOBRE O ACTIGRAPH	
ActiGraph	Data e hora início: Data e hora termino:
Intercorrências/retiradas:	

ANEXO A – Parecer de aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa UERJ

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Correlação do padrão de sono e sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde hospitalizados

Pesquisador: MADALENA PAULOS ABREU LINS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56579022.9.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.481.705

Apresentação do Projeto:

A presente pesquisa é de autoria de Madalena Paulo Abreu Lins, aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, orientada pela Dra. Michelle Darezzo. Segundo a autora, "No Brasil, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, uma pesquisa apontou que 9,1% das crianças de 0 a 5 anos; 9,7% das crianças de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 anos do total geral da população nessa faixa etária possuem condições crônicas (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Dentre as inúmeras condições crônicas presentes na infância, as mais prevalentes são o câncer, a fibrose cística, cardiopatias congênitas e paralisia cerebral (PASTURA, PAIVA, 2018). As manifestações geradas pelas condições crônicas têm o potencial de transformar por completo as vidas de todos os envolvidos. Gera uma ruptura da normalidade, afastamento da rotina do lar, pode requerer internações frequentes e procedimentos terapêuticos dolorosos como punção venosa, coleta de exames, instalação de dispositivos invasivos e diversos outros exemplos de uso de tecnologia assistencial no âmbito hospitalar fazendo com que a dor seja um elemento presente (FERREIRA et al., 2015). Crianças com condições crônicas de saúde, além de enfrentar problemas com tratamentos duradouros, restrições alimentares e de atividades, alterações na imagem corporal e incapacidade, necessitam de hospitalização frequente ou prolongada. O adoecimento e a hospitalização da criança também alteram as rotinas diárias da família e seus papéis, levando os cuidadores a sobrecarga, e

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: S.4611.305

consequentemente a problemas físicos, mentais e sociais. (BAHRAMI, et al, 2019). Cuidar de um familiar hospitalizado pode ser uma tarefa cansativa, pois na maioria dos casos é atribuída exclusivamente a uma pessoa que geralmente concilia essa função com os demais trabalhos (CUNHA, WANDERBROOKE., ANTUNES, 2016). É uma tarefa complexa e quando o tempo dos cuidados é prolongado, gera oscilação de sentimentos e expõe o cuidador a situações que podem causar perturbações à sua saúde, uma vez que as alterações importantes em sua vida diária e a sobrecarga dos cuidados pode comprometer a saúde de membros da família (CUNHA, WANDERBROOKE., ANTUNES, 2016.; SALVADOR, et al, 2015). A sobrecarga do cuidador é o resultado do cuidado prestado a um paciente com uma condição crônica. É a resposta física, psicológica e social dos cuidadores ao ato de cuidar e ocorre devido a um desequilíbrio entre as demandas de cuidar e outras responsabilidades dos cuidadores, como deveres pessoais, sociais e papéis profissionais e familiares, resultando em esgotamento físico (ADIB-HAJBAGHERY, et al, 2019). Para além da sobrecarga, o fato dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas fornecerem cuidados de até 24 horas por dia, os leva a modificação do seu padrão de sono. A interrupção do sono coloca os cuidadores familiares em risco de problemas de saúde e resultados que ameaçam sua capacidade de cuidar a longo prazo (KEILTY et al., 2018). O sono é uma necessidade vital para a saúde, sendo uma condição fisiológica de atividade cerebral, natural e periódica, caracterizada por modificação do estado de consciência, redução da sensibilidade aos estímulos ambientais, acompanhados por características motoras e posturais próprias, além de alterações autônomas. Ele é responsável pelo reestabelecimento da energia e metabolismo energético. (GOMES, QUINHONES., ENGELHARDT, 2010). Além disso, o sono possui função restaurativa, de conservação de energia e de proteção. Sua privação pode determinar importante prejuízo em curto ou em longo prazo nas atividades diárias da pessoa. Devido a essas importantes funções, as perturbações do sono podem induzir a alterações significativas na vida dos cuidadores familiares, no que diz respeito ao desempenho físico, ocupacional, cognitivo e social do indivíduo, além de comprometer a qualidade do cuidado prestado às crianças e adolescentes com condições crônicas (NEVES et al., 2013). As consequências negativas dos distúrbios do sono envolvem questões econômicas, saúde e a qualidade de vida, apresentando riscos de acidentes de trânsito e de desenvolvimento de distúrbios mentais, maior incidência de depressão, déficit do auto cuidado, ansiedade, irritabilidade, medo, raiva, tensão, instabilidade emocional, desatenção, problemas de conduta, uso de álcool e de outras drogas, ideação ou tentativa de suicídio, fadiga, falta de energia, dores de cabeça e de estômago, pior saúde, menos energia, pior funcionamento cognitivo, dificuldades em realizar atividades diárias como cozinhar e

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 3ºand. 213018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.558-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-3180 Fax: (21)2334-3180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: S-481.705

cuidar de crianças. Em geral, os estudos têm encontrado associação dos distúrbios do sono com problemas de saúde, funcionamento diário e bem-estar. Levando a uma pior qualidade de vida. (MULLER., GUIMARÃES, 2007).O primeiro passo para reduzir os transtornos do sono é identificar e tratar de qualquer situação que possa colaborar para a existência do mesmo, ou impedir a qualidade e quantidade adequada do sono. Para identificar qualquer distúrbio do sono de cuidadores familiares é necessário a realização da avaliação do seu padrão de sono (NEVES et al., 2013).”

Aspectos metodológicos: “Tendo em vista a qualidade do objeto investigado, o estudo será realizado por abordagem quantitativa, do tipo descritivo e transversal. Os participantes do estudo serão todos os cuidadores familiares de crianças com condições crônicas de saúde de 0 a 18 anos, que acompanharão essas crianças durante internação, em três setores de internação pediátricos. Os locais do estudo serão dois hospitais de referência, para o tratamento de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde. Será em um Hospital Universitário e em um Instituto Nacional de referência a saúde da mulher, criança e adolescente. Todos os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas que atenderem aos critérios de inclusão serão convidados a participar do estudo. A eles será apresentado o projeto e objetivos do estudo. Se os mesmos aceitaram participar o termo de consentimento livre e esclarecido será lido e assinado, em duas vias. Assim daremos início a coleta de dados propriamente dita. Primeira etapa será a apresentação do Actigraph de pulso, e orientações referentes aos seus cuidados durante seu uso. Em seguida será colocado no pulso do participante (cuidadores familiares) e orientado que deverá permanecer entre três a sete dias, podendo retirar apenas em caso de algum incomodo, e anotando o horário que o fez. Durante o uso do Actigraph pelos participantes também serão colhidas informações obtidas por meio de questionário e consulta nos prontuários das crianças e adolescentes, que serão: data de nascimento, sexo, cor da pele, e dados clínicos: diagnóstico, data do diagnóstico, tratamento realizado, motivo da internação, assim como dados sociodemográficos dos participantes (data de nascimento, escolaridade, cor da pele, gênero, ocupação, estado civil, procedência, número de filhos, renda) (APÊNDICE A). Completado os dias de uso do Actigraph, será retirado do pulso do participante e transferido os dados para análise posteriormente. Será esclarecido que ao final da pesquisa será fornecido o resultado da análise do sono do participante e também os resultados do estudo. Segundo passo será a coleta de dados de caracterização dos participantes, os mesmos serão coletados por meio do prontuário e de entrevista realizada através de questionário próprio (APÊNDICE A) contendo os seguintes dados:

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL. E 3ºand. 21 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.550-000
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 5481.705

parentesco, cor da pele, gênero, data de nascimento, estado civil, procedência, situação profissional, renda familiar, anos de estudo do cuidador e da criança/adolescente, se há distúrbios do sono preexistentes e se utiliza medicação para dormir. Além disso, no dia que o Actigraph for retirado, os participantes preencherão a Escala de sobrecarga do cuidador (ANEXO B). Apesar da escala ser auto aplicativa, considerando as características sociodemográficas da população brasileira, haverá a possibilidade de o pesquisador ler e assinalar as respostas para os entrevistados, considerando também os participantes analfabetos. O local onde será colhido os dados do cuidador poderá ser na própria enfermaria, para que não seja interrompida a permanência ao lado da criança/adolescente, ou se preferirem, em um local mais reservado, mas na própria unidade. Critério de Inclusão: principal familiar/cuidador, ou seja, que tem maior responsabilidade sobre os cuidados (OLIVEIRA, 2015) de crianças/adolescentes com diagnóstico de condições crônicas; maiores de 18 anos; diagnóstico da condição crônica da criança/adolescente há pelo menos 6 meses; em acompanhamento da hospitalização da criança/adolescente no local de coleta de dados. Critério de Exclusão: serão excluídos do estudo cuidadores familiares que por qualquer razão sejam impedidos de utilizar o dispositivo no pulso; cuidadores familiares de crianças que tenham previsão de internação ou acompanhamento da criança/adolescente inferior a três dias; cuidadores familiares que façam uso de medicação para regular o sono. Metodologia de Análise de Dados: Para análise, os dados serão extraídos do Actigraph, através de um software chamado ActiW, específico para análise de seus dados. Com a obtenção desses dados e os dados obtidos através da aplicação da escala Zarit Burden Interview, será criado um banco, inicialmente estruturado em uma planilha do software EXCEL (Microsoft Office) para a codificação das variáveis, com dupla digitação realizada por distintos pesquisadores. Posteriormente, os dados serão exportados para o software estatístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 22.0, para realização de estatística descritiva (máximo, mínimo, média e desvio-padrão) e teste de correlação a depender da curva de normalidade dos dados encontrados. Tamanho da amostra: 150

• Razão da emenda: Modificações do título da pesquisa no TCLE. A alteração não causa impacto no andamento da investigação.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: "Avaliar e correlacionar a sobrecarga e o padrão de sono de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde hospitalizados". Objetivo

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.539-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: S-481.303

Secundário: "• Identificar o padrão de sono em cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados através do Actigraph de pulso. • Mensurar a sobrecarga dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados. • Correlacionar sobrecarga e padrão de sono de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

• **Riscos:** "Acreditamos que os riscos na participação do estudo são os mínimos, mas poderá ter algum desconforto durante o uso do relógio, caso isso ocorra o familiar será orientado a retirar o dispositivo por alguns minutos, anotar dia e horário que ficou sem e retomar quando se sentir confortável. Com relação ao preenchimento da escala que avalia sobrecarga, caso o familiar se sinta desconfortável ou cansado para responder alguma pergunta o mesmo poderá ser interromper sua participação imediatamente, parando de responder as perguntas, continuando ou não mais tarde."

• **Benefícios:** "Os participantes não terão nenhum benefício, nesse momento, com sua participação, mas os resultados da pesquisa poderão nos ajudar a planejar um cuidado de enfermagem para diminuir qualquer dano a qualidade de vida dos cuidadores e de crianças com condições crônicas de saúde futuramente."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com objetivos claros e que poderá trazer contribuições para a área estudada. Ressalta-se ainda que o estudo é passível de ser replicado em outras instituições, podendo ser, no futuro, uma referência para a área de conhecimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto: Assinada, datada e carimbada pelo diretora da Faculdade de Enfermagem, profª Drª Luiza Mara Correa.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): Construído conforme os dispositivos legais em vigor

Termo de Assentimento: Não se aplica

Termo de Autorização Institucional: Assinado, datado e carimbado pela enfermeira chefe do setor de saúde do adolescente do Hospital Estadual Pedro Ernesto, enf. Dayana Carvalho Leite, pela enfermeira chefe da pediatria do mesmo hospital, Enf. Adriana Gomes de Oliveira. Além disso, há um segundo campo de coleta, o Instituto Fernandes Figueira, onde autorização para a coleta de

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 3ºand. - SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 5481.765

dados nas dependências da área de atenção clínica à criança foi autorizada pela coordenadora da área, Thaize Lima Sobreiro. Ressalto a existência da autorização para a pesquisa no IFF, assinada por Saint Clair Gomes Junior (Vice-diretor de Pesquisa).

Instrumentos: Apresenta os instrumentos de coleta.

Cronograma: Compatível com as etapas de pesquisa.

ORÇAMENTO: Apresenta financiamento próprio discriminado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação desta emenda, visto que não há implicações éticas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para junho de 2023. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao(s) Pesquisador(a): Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e/ou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para análise das mudanças; informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; o comitê de ética solicita a V.S.^ª que encaminhe a esta comissão relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) meses da pesquisa e, ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMações_BÁSICAS_194719 5 E1.pdf	12/05/2022 11:03:42		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_IFF_Atualizado.pdf	12/05/2022 10:56:36	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.550-000
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 5.481_205

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HUPE.pdf	12/05/2022 10:56:15	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_IFF.pdf	12/05/2022 10:56:00	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_Rosto_Madalena.pdf	13/01/2022 09:58:59	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	Registro_IFF.pdf	10/01/2022 19:51:48	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_de_manutencao_de_salão.pdf	10/01/2022 19:49:06	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	CARACTERIZACAO_DOS_PARTICIPANTES.pdf	10/01/2022 19:48:20	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_ISENCAO_DE_CUSTOS.pdf	10/01/2022 19:44:49	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	Escala_de_Sobrecarga_do_Cuidador.pdf	10/01/2022 19:44:01	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	Autorizacao_Psicologia_IFF.pdf	10/01/2022 18:20:16	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_orientador.pdf	10/01/2022 17:57:37	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_HUPE_PED.pdf	10/01/2022 17:56:41	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_IFF.pdf	10/01/2022 17:56:07	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_HUPE_NESA.pdf	10/01/2022 17:54:14	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
Orçamento	Orçamento.pdf	10/01/2022 18:08:15	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	10/01/2022 18:08:15	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, Bl. E 3ºand. SI 3018
 Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: S.481.705

RIO DE JANEIRO, 22 de Junho de 2022

Assinado por:
ALBA LUCIA CASTELO BRANCO
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL. E 3ºand. 213018
Bairro: Maracanã CEP: 20.550-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: alica@uerj.br

ANEXO B – Parecer de aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa IFF

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Correlação do padrão de sono e sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde hospitalizados

Pesquisador: MADALENA PAULOS ABREU LINS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 56579022.9.3002.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.509.455

Apresentação do Projeto:

Emenda.

Objetivo da Pesquisa:

Justificativa da Emenda:

Os TCLE do IFF e HUPE apresentavam o título do projeto diferente. Realizado a correção em ambos e correção no projeto.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A emenda não altera riscos e benefícios descritos no projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de dissertação de mestrado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Recomendações:

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 5.526-655

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_ IFF_ Atualizado.pdf	12/05/2022 10:56:36	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HUPE.pdf	12/05/2022 10:56:15	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ IFF.pdf	12/05/2022 10:56:00	MADALENA PAULOS ABREU LINS	Aceito
Outros	Registro_ IFF.pdf	10/01/2022 19:51:48	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_de_manutencao_de_sigilo.pdf	10/01/2022 19:49:06	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	CARACTERIZACAO_DOS_PARTICIPANTES.pdf	10/01/2022 19:46:20	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_ISENCAO_DE_CUSTOS.pdf	10/01/2022 19:44:49	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	Escala_de_Sobrecarga_do_Cuidador.pdf	10/01/2022 19:44:01	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito
Outros	Autorizacao_Psicologia_ IFF.pdf	10/01/2022 18:20:16	MADALENA PAULOS ABREU	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2553-8491 E-mail: cepf@fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: S.526/433

RIO DE JANEIRO, 05 de Julho de 2022

Assinado por:
MARIA DE FATIMA JUNQUEIRA MARINHO
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

ANEXO C - Autorizações Instituto Federal


 Ministério da Saúde
 FIOCRUZ

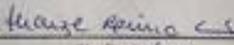


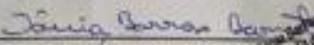
DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que o projeto "Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas" que será desenvolvido por Madalena Paulos Abreu Lins, Enfermeira e Técnica em Saúde Pública do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem/UERJ, sob orientação da Prof.ª Dr.ª Michelle Darezzi Rodrigues Nunes poderá ser realizado nas dependências da Área de Atenção Clínica à Criança e ao Adolescente, desde que as seguintes condições sejam cumpridas:

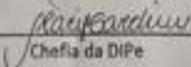
- 1- A participação consentida, voluntária e a coleta dos dados se iniciem somente após o projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos;
- 2- Os resultados da pesquisa sejam encaminhados a esta Coordenação e/ou apresentados a equipe, após sua conclusão.

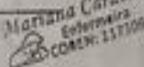
Rio de Janeiro ~~30~~ novembro de 2021.


 Thais Lins Sobrinho
 Coordenadora da Área de Atenção à Saúde
 CRM RJ 60247 - SAPE 02038
 Chefa de Área

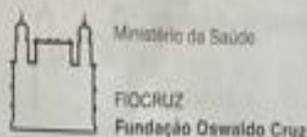

 Tânia Barros
 Coordenadora de Atenção à Saúde
 CRM RJ 48990 - SAPE 084413
 Chefa da UPI


 João Luiz de Carvalho
 Médico
 CRM RJ 45351-0
 Chefa da UI


 Patrícia
 Chefa da DIPE


 Mariana Cardin
 Enfermeira
 CRM RJ 117106

Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ - CEP. 22250-020
 Tel.: (21) 2554-1700 – <http://www.iffrj.fiocruz.br>



DECLARAÇÃO

Declaro estar ciente do projeto "Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas" que será desenvolvido por Madalena Paulos Abreu-Lins, Enfermeira e Técnica em Saúde Pública do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira e mestranda do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem/UERJ, sob orientação da Prof.ª Dr.ª Michelle Darezzo Rodrigues Nunes. O mesmo terá como participantes da pesquisa cuidadores familiares de crianças e adolescentes com idade entre 6 meses e 18 anos internados nas unidades de pediatria do IFF/Fiocruz. Como psicóloga da instituição, disponibilizo-me, caso haja necessidade, a prestar atendimento a algum participante que venha a se sentir desconfortável durante a coleta dos dados.

Rio de Janeiro, 30, novembro de 2021.

Maria Maria Mendes de Moraes
Médica
CRM: 02.26747-4

ANEXO D – Autorizações Hospital Estadual


 UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO



 HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
 PEDRO ERNESTO

DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONFIDENCIALIDADE

(Este documento pode ser modificado para inserção de informações das Instituições Externas)

Declaro para os devidos fins que a(o) **NÚCLEO DE ESTUDOS DA SAÚDE DO ADOLESCENTE (NESA)** do Hospital Universitário Pedro Ernesto, sabe do interesse e estamos de acordo com a condução na realização da Pesquisa: **"Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas"** sendo os responsáveis o autor **Madalena Paulos Abreu Lins** e orientador **Prof.ª Dr.ª Michelle Darezzi Rodrigues Nunes** e não nos opomos que a mesma seja realizada. O projeto só poderá começar após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em pesquisa do HUPE.

Período de coleta dos dados: (02/01/2022 à 31/12/2023) os dados serão coletados através de:
 ENTREVISTA QUESTIONÁRIO PRONTUÁRIO OUTROS: DISPOSITIVO ACTIGRAPH DE PULSO

Danyana C. Leite
 Enfermeira
 COREN-RJ 245.600

Danyana Cavalho Leite
 *Nome do responsável da Unidade/Serviço/Disciplina
 Assinatura com carimbo
 30/11/21
 Data

*(quando o orientador for também responsável pela Unidade/Serviço/Disciplina há nessa relação um conflito de interesse. Nestes casos solicitamos que este documento seja assinado por um corresponsável pelo local)

Declaro que me responsabilizando pelo andamento, realização e conclusão do projeto, seguir a resolução 466/12 do CNS bem como as complementares, o compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados e comprometendo-me a enviar relatórios a qualquer momento, se o estudo for interrompido e quando da sua conclusão. Comprometo a preservar a privacidade dos participantes e declaro que as informações provenientes da pesquisa serão utilizadas, única, exclusivamente para a execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas sob a posse e guarda do(a) pesquisador(a) responsável pelo projeto por um período mínimo de 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Madalena Paulos Abreu Lins
 Nome do pesquisador responsável
Madalena Paulos Abreu Lins
 Assinatura
 30/11/21
 Data

Declaro estar ciente e de acordo com a apresentação do projeto de pesquisa sob minha responsabilidade a ser desenvolvido pelo autor (Se aplicável).

Michelle Darezzi Rodrigues Nunes
 Nome do orientador responsável
Michelle Darezzi Rodrigues Nunes
 Assinatura
 30/11/21
 Data

VÍNCULO DO PESQUISADOR PRINCIPAL

PROJETO DE
 Graduação Especialização Mestrado Doutorado Outros: _____
 Nome da Faculdade/Instituição: Faculdade de Enfermagem da UERJ

HUPE/UERJ
 Servidor Contratado Residente Aluno Outros: _____
 Serviço/Disciplina: Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem/UERJ Tel: (21) 96863-4767

INSTITUIÇÃO EXTERNA* (PESQUISADOR QUE NÃO TEM VÍNCULO DIRETO COM O HUPE/UERJ)
 Orientador/Co-orientador do HUPE/UERJ Indicação da CONEP Outros: _____
 Serviço/Disciplina: _____ Tel: _____

*(Apresentar Declaração de identificação da Instituição a que está vinculado o pesquisador)



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO



DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONFIDENCIALIDADE

(Este documento pode ser modificado para inserção de informações das Instituições Externas)

Declaro para os devidos fins que eu(o) **ENFERMARIA DE PEDIATRIA** do Hospital Universitário Pedro Ernesto, sou do interesse e estou de acordo com a conclusão na realização da Pesquisa: **"Correlação entre padrão de sono e sobrecarga de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com condições crônicas"** sendo os responsáveis o autor **Madalena Paulos Abreu Lins** e orientador **Prof.ª Dr.ª Michelle Darezza Rodrigues Nunes** e não nos oponho que a mesma seja realizada. O projeto só poderá começar após avaliação e aprovação do Comitê de Ética em pesquisa do HUPE.

Período de coleta dos dados: 02/01/2022 à 31/12/2023 os dados serão coletados através de:

(X) ENTREVISTA (X) QUESTIONÁRIO (X) PRONTUÁRIO (X) OUTROS: DISPOSITIVO ACTIGRAPH DE PULSO

ADRIANO GOMES DE OLIVEIRA

Adriano Gomes de Oliveira
Assinatura com carimbo

21/12/21
Data

*Nome do responsável da Unidade/Serviço/Disciplina

*Quando o orientador for também responsável pela Unidade/Serviço/Disciplina há nessa relação um conflito de interesse. Nestes casos solicitamos que este documento seja assinado por um responsável pelo local

Declaro que me responsabilizando pelo andamento, realização e conclusão do projeto, seguir a resolução 466/12 do CNS bem como as complementares, o compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados e comprometendo-me a enviar relatórios a qualquer momento, se o estudo for interrompido e quando da sua conclusão. Comprometo a preservar a privacidade dos participantes e declaro que as informações provenientes da pesquisa serão utilizadas, única, exclusivamente para a execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas sob a posse e guarda do(a) pesquisador(a) responsável pelo projeto por um período mínimo de 5 anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Madalena Paulos Abreu Lins

Nome do pesquisador responsável

Madalena Paulos Abreu Lins
Assinatura

Data

Declaro estar ciente e de acordo com a apresentação do projeto de pesquisa sob minha responsabilidade a ser desenvolvido pelo autor (Se aplicável).

Michelle Darezza Rodrigues Nunes
Nome do orientador responsável

Michelle Darezza Rodrigues Nunes
Assinatura

Data

VÍNCULO DO PESQUISADOR PRINCIPAL

PROJETO DE

() Graduação () Especialização (X) Mestrado () Doutorado () Outros: _____
Nome da Faculdade/Instituição: Faculdade de Enfermagem da UERJ

HUPE/UERJ

() Servidor () Contratado () Residente (X) Aluno () Outros: _____
Serviço/Disciplina: Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem/UERJ Tel: (21) 96863-4767

INSTITUIÇÃO EXTERNA* (PESQUISADOR QUE NÃO TEM VÍNCULO DIRETO COM O HUPE/UERJ)

() Orientador/Co-orientador do HUPE/UERJ () Indicação da CONEP () Outros: _____
Serviço/Disciplina: _____ Tel: _____

*(Apresentar Declaração de Identificação da Instituição a que está vinculado o pesquisador)

ANEXO E – Autorização para uso da escala



SPECIAL TERMS

These User License Agreement Special Terms ("Special Terms") are issued between Mapi Research Trust ("MRT") and Madalena Lima ("User").

These Special Terms are in addition to any and all previous Special Terms under the User License Agreement General Terms.

These Special Terms include the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, which are hereby incorporated by this reference as though the same was set forth in its entirety and shall be effective as of the Special Terms Effective Date set forth herein.

All capitalized terms which are not defined herein shall have the same meanings as set forth in the User License Agreement General Terms.

These Special Terms, including all attachments and the User License Agreement General Terms contain the entire understanding of the Parties with respect to the subject matter herein and supersedes all previous agreements and undertakings with respect thereto. If the terms and conditions of these Special Terms or any attachment conflict with the terms and conditions of the User License Agreement General Terms, the terms and conditions of the User License Agreement General Terms will control, unless these Special Terms specifically acknowledge the conflict and expressly states that the conflicting term or provision found in these Special Terms control for these Special Terms only. These Special Terms may be modified only by written agreement signed by the Parties.

1. User information

User name	Madalena Lima
Category of User	University
User address	Evd. 28 de Setembro, 157 - Sala 702, Rio de Janeiro - RJ 20551-030 Vila Isabe Brazil
User VAT number	
User email	madalpalma@gmail.com
User phone	21980740181
Billing Address	Evd. 28 de Setembro, 157 - Sala 702, Rio de Janeiro - RJ 20551-030 Vila Isabe Brazil

2. General information

Effective Date	Date of acceptance of these Special Terms by the User
Expiration Date ("Term")	Upon completion of the Stated Purpose
Name of User's contact in charge of the request	Madalena Lima

3. Identification of the COA

© Mapi Research Trust, 2020. The unauthorized modification, reproduction and use of any portion of this document is prohibited.

Name of the COA	ZBI - Zarit Burden Interview
Author	Zarit SH
Copyright Holder	Zarit Steven H and Zarit Judy M
Copyright notice	Copyright 1980, 1983, 1990 Steven H Zarit and Judy M Zarit
Bibliographic reference	<p>ZBI-22</p> <p>Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. <i>Gerontologist</i>. 1980;20(5):649-55</p> <p>Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press, 1985</p> <p>Anthony-Shestone CR, Zarit SH, Gatz M. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. <i>Psychol Aging</i>. 1988 Sep;3(3):245-8 (PubMed abstract)</p> <p>Zarit SH, Zarit JM. The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview. Gerontology Center, Penn State University. 1990</p> <p>ZBI-12</p> <p>Bizard M, Molloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: a new short version and screening version. <i>Gerontologist</i>. 2001 Oct;41(5):652-7 (PubMed Abstract)</p>
Modules/versions needed	ZBI-12

4. Context of use of the COA

The User undertakes to use the COA solely in the context of the Stated Purpose as defined hereafter.

4.1 Stated Purpose

Clinical Practice

Type of use*	Individual practice
Planned Term*	Start: 03/2022; End: 09/2022
Number of enrolled patients/subjects	35

Number of estimated failed patients/subjects	30
Number of sites	
Number of submissions of the COA for each enrolled patient/subject	
Mode of administration ¹	Paper
If electronic administration, please indicate mode of data collection	
Use of IT Company (a-vendor)	No

4.2 Country and languages

MRT grants the Licensee to use the COA on the following countries and in the languages indicated in the table below:

Version/Module	Language	For use in the following country
ZBI-12	Portuguese	Brazil

The User understands that the countries indicated above are provided for information purposes. The User may use the COA in other countries than the ones indicated above.

5. Specific requirements for the COA

- The Copyright Holder of the COA has granted ICON LS exclusive rights to translate the COA in the context of commercial studies or any project funded by for-profit entities. ICON LS is the only organization authorized to perform linguistic validation/translation work on the COA.
- In case the User wants to use an e-Version of the COA, the User shall send the Screenshots of the original version of the COA to MRT or ICON LS for review and approval. The Screenshots review may incur additional fees.
- In case the User wants to use an e-Version of the COA, ICON LS shall update (if needed) and populate the COA translations into the User's or IT Company's system and the User shall send the Screenshots of the translations of the COA to ICON LS for approval. The update (if needed), population of translations and the Screenshots review may incur additional fees.

By accepting these Special Terms, the User acknowledges and confirms that it has read and approves the User Agreement General Terms.

ANEXO F – Escala de Sobrecarga do Cuidador *Zarit Burden Interview*

A *Zarit Burden Interview* é uma escala que avalia a sobrecarga do cuidador informal. Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplica ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

Nº	Item	Nunca (0)	Raramente (1)	Às vezes (2)	Frequentemente (3)	Quase Sempre (4)
1	O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
2	O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?					
3	O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
4	O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?					
5	O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?					
6	O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
7	O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					

8	O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
9	O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?					
10	O Sr/Sra sente que a sua sa'de foi afetada por causa do seu envolvimento com S?					
11	O Sr/Sra sente que o Sr/Sra n.,o tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
12	O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra est· cuidando de S?					
13	O Sr/Sra n.,o se sente ‡ vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
14	O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a `nica pessoa de quem ele/ela pode depender?					
15	O Sr/Sra sente que n.,o tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
16	O Sr/Sra sente que ser· incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
17	O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doenÁa de S?					

18	O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
19	O Sr/Sra se sente em d'vida sobre o que fazer por S?					
20	20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
21	21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
22	22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?					

Fonte: SCAZUFCA, 2002.