



ALINE RODRIGUES COSTA

**SAÚDE MENTAL POSITIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM DOENÇAS CRÔNICAS**

RIO GRANDE

2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM/ DOUTORADO EM
ENFERMAGEM

SAÚDE MENTAL POSITIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM DOENÇAS CRÔNICAS

ALINE RODRIGUES COSTA

Relatório da Tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande para obtenção do título de Doutor em Enfermagem – Área de Concentração: Enfermagem e Saúde. Linha de Pesquisa: Tecnologias de Enfermagem/ Saúde a indivíduos e Grupos sociais.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Giovana Calcagno Gomes.

RIO GRANDE
2023

Aline Rodrigues Costa

SAÚDE MENTAL POSITIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS
COM DOENÇAS CRÔNICAS

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação em 10 de janeiro de 2023 e aprovada por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Dra. Adriane Maria Netto de Oliveira
Universidade Federal do Rio Grande (FURG) – Efetivo

Prof. Dr. Jeferson Ventura
Universidade Federal de Pelotas (UFPeL) – Efetivo

Profa. Dra. Raquel Nicolleti
Universidade Federal do Rio Grande (FURG) – Efetivo

Profa. Dra. Daiani Modernel Xavier
Universidade Federal do Rio Grande (FURG) – Suplente Interno

Profa. Dra. Simone Quadros Alvarez
Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial (SENAC) – Suplente externo

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi aprovada para a obtenção do título de **Doutora** em Enfermagem.

Profa. Dra. Jamila Geri Tomaschewski Barlem
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Profa. Dra. Giovana Calgagno Gomes
Orientadora
Rio Grande, 2023.

Ficha Catalográfica

C837s Costa, Aline Rodrigues.

Saúde mental positiva de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas / Aline Rodrigues Costa – 2023.
152 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande – FURG, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio Grande/RS, 2023.

Orientador: Dra. Giovana Calcagno Gomes.

1. Saúde mental positiva 2. Criança 3. Família 4. Doença crônica
5. Questionário de saúde do paciente 6. Enfermagem I. Gomes, Giovana Calcagno II. Título.

CDU 616-083

Agradecimentos

Essa tese é inteiramente dedicada e inspirada à minha mãe, por sempre me incentivar a ir longe dentro da enfermagem, por me mostrar como é trabalhar com o que se ama, sendo ética, dedicada e tendo um olhar humanizado com o outro. Obrigada mãe por todo o amor, por se sentir feliz e orgulhosa dos teus filhos, obrigada por me mostrar que mesmo a caminhada não sendo fácil, no final as coisas acontecem e dão certo. Minha mãe foi a minha fortaleza e eu espero ser um pouco do que ela foi em vida. Aprendi a amar a enfermagem desde criança vendo o trabalho dela, e me apaixonei a cada vivência desde então.

Obrigada a meu irmão Wagner e a minha pequena família por me incentivar, me apoiarem e embarcarem comigo nas minhas caminhadas. Obrigada a minha orientadora Giovana por ser uma segunda mãe, por não me deixar desistir quando estava tudo difícil e pesado, obrigada por ir comigo até o final dessa jornada e por toda a sabedoria que me foi passada, te admiro bastante.

Obrigada aos meus amigos, os de longe e os de perto, por me ouvirem, por me apoiarem e por estarem presentes nos momentos bons e ruins. Percebi que nos últimos anos muitos foram embora, e aqueles que são verdadeiros ficaram nos momentos mais delicados da minha vida.

Obrigada aos poucos e novos amigos de Floripa por ajudarem a não me sentir sozinha durante todo esse processo de mudança de Estado, e em especial a um amigo que se não fosse por ele, nesses últimos meses eu não teria aguentado e dado conta de terminar esse trabalho e tudo o que aconteceu. Obrigada Gabriel por ser essa pessoa especial, por me mostrar a cada dia o quão forte e quanta coisa boa eu tenho, por ter paciência sempre, por todo café e incentivo, por me mostrar um mundo novo na corrida e como eu sou capaz de me superar a cada dia. Obrigada por ser essa pessoa maravilhosa que não desiste dos outros e que está sempre presente, seja num bom dia ou em uma mensagem engraçada. Floripa me deu um presentão.

Obrigada a minha gatinha Mel, que esse mês partiu para o outro plano, mas que foi minha família e minha companheira, que entre mordidas e carinhos ficou todo esse tempo comigo aquecendo meu coração.

Obrigada aos meus guias, aos meus amigos espirituais e a toda força que eu recebo, toda a iluminação que vem para me mostrar que mesmo em caminhadas difíceis, no final tudo vem com um propósito. E esse trabalho, essa tese, entrou na

minha vida para me mostrar que eu consigo ir longe, seja hoje ou amanhã, a enfermagem está dentro de mim e do que eu escolhi para a minha vida.

“Quando os ventos de mudança sopram, umas pessoas levam barreiras, outras constroem moinhos de vento”.
Érico Veríssimo

RESUMO

COSTA, Aline Rodrigues. **Saúde mental positiva de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas**. 147f. 2023. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS.

A doença crônica traz repercussões para o processo de cuidado à criança. Este estudo objetivou avaliar a Saúde Mental Positiva de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas. Foi realizada uma pesquisa metodológica com abordagem quantitativa e delineamento transversal. Participaram do estudo 172 familiares cuidadores de crianças atendidas em um Hospital do extremo sul do Brasil. Os dados foram coletados no segundo semestre de 2020 por meio da aplicação do *Cuestionario de Salud Mental Positiva* CSM+ de Lluch, organizados em uma matriz no Excell e submetidos ao software estatístico R Project dos Statistical Computing versão 4.1.0. Os dados receberam tratamento estatístico descritivo e análise inferencial, sendo apresentados na forma de gráficos e tabelas. Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. Os resultados mostraram que a maioria (138 / 80,3%) era mãe das crianças, mulheres (157 / 91,3%), com idades entre 20 e 39 anos (112 / 65,12%), casados (109 / 63%), com Ensino Médio completo (65 / 37,8%), naturais do município onde o estudo foi realizado (118 / 69%). Apresentavam patologias físicas (73 / 42%), sendo as mais citadas o HIV e a Hipertensão Arterial Sistêmica entre outras; 41 (23,84%) referiram algum tipo de problema de saúde mental em que 26 (63,41%) tinham depressão, 13 (31,71%) eram usuários de drogas ilícitas, um (2,44%) tinha transtorno bipolar e um (2,44%) era alcoólatra. Quanto à satisfação pessoal a maioria dos familiares 128 (74,4%) apresentou nível alto de saúde mental positiva. No entanto, cinco (2,9%) apresentaram nível baixo e 39 (22,7%) nível intermediário. O nível de atitude pró-social foi alto, representado por 137 (79,7%) familiares. No entanto, sete (4,1%) apresentaram nível baixo e 28 (16,3%) nível médio. O nível de autocontrole obtido foi alto, sendo representado por 153 (89,0%) familiares. No entanto, quatro (2,3%) apresentaram nível baixo. O nível de autonomia, também foi alto, sendo representado por 121 (70,3%) participantes. Mas 50 (29,1%) apresentaram nível intermediário. Quanto à resolução de problemas e realização pessoal verificou-se que a maioria 153 (89,0%) apresentou nível alto. No entanto, 18 (10,5%) encontram-se no nível intermediário. Quanto à habilidade de relação interpessoal, verificou-se que a maioria, 128 (74,4%), apresentou nível alto. No entanto, 38 (22,1%) apresentou nível intermediário e seis (3,5%) nível baixo. A análise inferencial mostrou autonomia prejudicada nos familiares com problemas de saúde mental. A saúde mental positiva obteve no geral 156 (90,7% dos participantes), estando no nível alto. Pode concluir que promover a saúde mental positiva dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas é uma prioridade necessária. Para tal efeito deve-se melhorar a prestação de cuidados, criando-se novos programas de intervenção, avaliando a eficácia dos programas já existentes na busca por fortalecer as habilidades e recursos pessoais de cada participante. Verificou-se a possibilidade do enfermeiro atuar na perspectiva da promoção da saúde mental positiva, intervindo sobre os aspectos afetados, auxiliando familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas a se fortalecerem tanto física quanto emocional e mentalmente.

Palavras-chave: Saúde Mental Positiva; Criança; Família; Doença crônica; Questionário de Saúde do Paciente; Enfermagem.

ABSTRACT

COSTA, Aline Rodrigues. **Positive mental health of family caregivers of children with chronic diseases**. 147f. 2023. Thesis (Doctorate in Nursing). School of Nursing - Graduate Program in Nursing, Federal University of Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS.

The chronic disease has repercussions for the child care process. This study aimed to evaluate the Positive Mental Health of family caregivers of children with chronic diseases. A methodological research with a quantitative approach and cross-sectional design was carried out. The study included 172 family caregivers of children treated at a hospital in the extreme south of Brazil. Data were collected in the second half of 2020 through the application of the Cuestionario de Salud Mental Positiva CSM+ by Lluch, organized in a matrix in Excell and submitted to the statistical software R Project of Statistical Computing version 4.1.0. The data received descriptive statistical treatment and inferential analysis, being presented in the form of graphs and tables. The ethical principles of research involving human beings were respected. The results showed that the majority (138 / 80.3%) were the children's mothers, women (157 / 91.3%), aged between 20 and 39 years (112 / 65.12%), married (109 / 63%), with complete high school (65 / 37.8%), from the municipality where the study was carried out (118 / 69%). They had physical pathologies (73 / 42%), the most cited being HIV and Systemic Arterial Hypertension, among others; 41 (23.84%) reported some type of mental health problem in which 26 (63.41%) had depression, 13 (31.71%) were illicit drug users, one (2.44%) had bipolar disorder and one (2.44%) was an alcoholic. As for personal satisfaction, most family members 128 (74.4%) had a high level of positive mental health. However, five (2.9%) had a low level and 39 (22.7%) had an intermediate level. The level of prosocial attitude was high, represented by 137 (79.7%) family members. However, seven (4.1%) presented low level and 28 (16.3%) medium level. The level of self-control obtained was high, being represented by 153 (89.0%) family members. However, four (2.3%) had a low level. The level of autonomy was also high, being represented by 121 (70.3%) participants. But 50 (29.1%) had an intermediate level. As for problem solving and personal achievement, it was found that most 153 (89.0%) had a high level. However, 18 (10.5%) are at the intermediate level. As for the interpersonal relationship skill, it was found that the majority, 128 (74.4%), had a high level. However, 38 (22.1%) had an intermediate level and six (3.5%) had a low level. The inferential analysis showed impaired autonomy in family members with mental health problems. Positive mental health obtained overall 156 (90.7% of participants), being at the high level. It can be concluded that promoting the positive mental health of family caregivers of children with chronic illnesses is a necessary priority. For this purpose, the provision of care must be improved, creating new intervention programs, evaluating the effectiveness of existing programs in the quest to strengthen the skills and personal resources of each participant. It was verified the possibility of the nurse to act in the perspective of promoting positive mental health, intervening on the affected aspects, helping family caregivers of children with chronic diseases to strengthen themselves both physically, emotionally and mentally.

Palavra-chave: Positive Mental Health; Child; Family; Chronic Disease; Patient Health Questionnaire; Nursing.

RESUMEN

COSTA, Aline Rodrigues. **Salud mental positiva de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas**. 147f. 2023. Tesis (Doctorado en Enfermería). Escuela de Enfermería - Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Rio Grande - FURG, Rio Grande/RS.

La enfermedad crónica repercute en el proceso de cuidado del niño. Este estudio tuvo como objetivo evaluar la Salud Mental Positiva de cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas. Se realizó una investigación metodológica con enfoque cuantitativo y diseño transversal. Participaron en el estudio 172 cuidadores familiares de niños atendidos en un hospital del extremo sur de Brasil. Los datos fueron recolectados en el segundo semestre de 2020 a través de la aplicación del Cuestionario de Salud Mental Positiva CSM+ de Lluch, organizados en una matriz en Excell y enviados al software estadístico R Project de Informática Estadística versión 4.1.0. Los datos recibieron tratamiento estadístico descriptivo y análisis inferencial, siendo presentados en forma de gráficos y tablas. Se respetaron los principios éticos de la investigación con seres humanos. Los resultados mostraron que la mayoría (138/80,3%) eran madres de los niños, mujeres (157/91,3%), con edad entre 20 y 39 años (112/65,12%), casadas (109/63%), con secundaria completa (65/37,8%), del municipio donde se realizó el estudio (118/69%). Tenían patologías físicas (73/42%), siendo las más citadas VIH e Hipertensión Arterial Sistémica, entre otras; 41 (23,84%) referían algún tipo de problema de salud mental de los cuales 26 (63,41%) tenían depresión, 13 (31,71%) eran consumidores de drogas ilícitas, uno (2,44%) tenía trastorno bipolar y uno (2,44%) era alcohólico. En cuanto a la satisfacción personal, la mayoría de los familiares 128 (74,4%) presenta un alto nivel de salud mental positiva. Sin embargo, cinco (2,9%) tenían un nivel bajo y 39 (22,7%) tenían un nivel intermedio. El nivel de actitud prosocial fue alto, representado por 137 (79,7%) familiares. Sin embargo, siete (4,1%) presentaron nivel bajo y 28 (16,3%) nivel medio. El nivel de autocontrol obtenido fue alto, siendo representado por 153 (89,0%) familiares. Sin embargo, cuatro (2,3%) tenían un nivel bajo. El nivel de autonomía también fue alto, siendo representado por 121 (70,3%) participantes. Pero 50 (29,1%) tenían un nivel intermedio. En cuanto a la resolución de problemas y realización personal, se encontró que la mayoría 153 (89,0%) tenían un nivel alto. Sin embargo, 18 (10,5%) se encuentran en el nivel intermedio. En cuanto a la habilidad de relación interpersonal, se encontró que la mayoría, 128 (74,4%), tenían un nivel alto. Sin embargo, 38 (22,1%) tenían un nivel intermedio y seis (3,5%) tenían un nivel bajo. El análisis inferencial mostró deterioro de la autonomía en familiares con problemas de salud mental. Salud mental positiva obtuvo en general 156 (90,7% de los participantes), ubicándose en el nivel alto. Se puede concluir que promover la salud mental positiva de los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas es una prioridad necesaria. Para ello, se debe mejorar la prestación de cuidados, creando nuevos programas de intervención, evaluando la efectividad de los programas existentes en la búsqueda de fortalecer las habilidades y recursos personales de cada participante. Se verificó la posibilidad de que el enfermero actúe en la perspectiva de promover la salud mental positiva, interviniendo sobre los aspectos afectados, ayudando a los cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas a fortalecerse tanto física como emocional y mentalmente.

Palavra-chave: Salud Mental Positiva; Niño; Familia; Enfermedad Crónica; Cuestionario de Salud del Paciente; Enfermería.

LISTA DE ABREVIACÕES

APS - Atenção Primária de Saúde

ATC - Adaptação Transcultural

ATT - Acidentes de Transportes Terrestres

CENPRE - Centro Regional de Estudos, Prevenção e Recuperação de Dependentes Químicos

CID - Centro Integrado de Diabetes

COMPESQ - Comitê Científico da Escola de Enfermagem

CSM+ - Cuestionario de Salud Mental Positiva

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DM1 - Diabetes Mellitus tipo 1

DM2 - Diabetes Mellitus tipo 2

EBSERH - Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares

GEP FURG - Comitê de Ética em Pesquisa da FURG

GEPESCA - Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente

HU - Hospital Universitário

IDP - Imunodeficiências Primárias

IS - Interacionismo Simbólico

OMS - Organização Mundial da Saúde

QSM+ - Questionário de Saúde Mental positiva

RIMHAS - Residência Integrada Multiprofissional Hospitalar com ênfase na atenção à saúde cardiometabólica do adulto

SM – Saúde Mental

SMP – Saúde Metal Positiva

SUS - Sistema Único de Saúde

Lista de Tabelas

Tabela 1 – Número de participantes por gênero dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas.....	57
Tabela 2 - Gênero das crianças cuidadas pelos familiares entrevistados.....	57
Tabela 3 – Faixa-etária dos familiares cuidadores de acordo com o gênero.....	57
Tabela 4 – Estado Civil dos familiares cuidadores entrevistados.....	58
Tabela 5 - Grau de parentesco da criança com os familiares cuidadores entrevistados.....	58
Tabela 6- Grau de escolaridade dos familiares cuidadores entrevistados.....	59
Tabela 7 - Níveis de Saúde Mental baseado no QSM+.....	64
Tabela 8 - Interpretação das pontuações por fatores do QSM+.....	65
Tabela 9 - Pontuação das respostas sobre itens positivos e negativos no QSM+.....	66
Tabela 10 - Avaliação dos níveis de Satisfação Pessoal do QSM+.....	67
Tabela 11 - Escala de Satisfação Pessoal.....	68
Tabela 12 - Níveis de Satisfação Pessoal.....	68
Tabela 13 - Avaliação dos níveis de Atitude Pró-social do QSM+.....	70
Tabela 14 - Escala de Atitude Pró-social.....	71
Tabela 15- Níveis de Atitude Pró-social.....	71
Tabela 16 - Avaliação dos níveis de Autocontrole do QSM+.....	72
Tabela 17 – Escala de Autocontrole.....	73
Tabela 18 - Níveis de Autocontrole.....	73
Tabela 19 – Avaliação dos níveis de Autonomia do QSM+.....	74
Tabela 20 – Escala de Autonomia.....	75
Tabela 21 – Níveis de Autonomia.....	75
Tabela 22 – Avaliação dos níveis de Resolução de Problemas e Realização Pessoal do QSM+.....	76
Tabela 23 - Escala de Resolução de Problemas e Realização Pessoal.....	77
Tabela 24 - Níveis de Resolução de Problemas e Realização Pessoal.....	78
Tabela 25 - Avaliação dos níveis de Habilidade de Relação Interpessoal do QSM+...	79
Tabela 26 - Escala de Habilidades de Relação Interpessoal.....	80
Tabela 27 - Níveis de Habilidade de Relação Interpessoal.....	80

Tabela	28	-	Fatores
SMP.....			82
Tabela 29 – Níveis de SMP dos familiares cuidadores do estudo.....			83
Tabela 30 – Escala de SMP dos familiares cuidadores.....			83
Tabela 31 - Análise de inferencial em relação à Satisfação pessoal.....			85
Tabela 32 - Análise de inferencial em relação à Atitude pró-social.....			85
Tabela 33 – Análise de inferencial em relação ao Autocontrole.....			85
Tabela 34 – Análise de inferencial em relação à Autonomia.....			86
Tabela 35 - Análise de inferencial em relação à Resolução de problemas.....			86
Tabela 36 - Análise de inferencial em relação à Habilidades e relação interpessoal...			87

Lista de Gráficos

Gráfico 1 - Naturalidade dos familiares cuidadores entrevistados.....	59
Gráfico 2 - Diagnóstico das crianças cuidadas pelos familiares cuidadores do estudo.....	59
Gráfico 3 - Número de participantes com comorbidades físicas versus gênero.....	61
Gráfico 4 - Diagnóstico de comorbidades físicas relatados pelos familiares cuidadores.....	61
Gráfico 5 – Diagnóstico de comorbidades de saúde mental relatados pelos familiares cuidadores.....	62
Gráfico 6 - Tipos de problemas de saúde mental referidos pelos familiares cuidadores.....	63
Gráfico 7 – Níveis de Satisfação Pessoal.....	63
Gráfico 8 – Níveis de Atitude Pró-social.....	143
Gráfico 9 – Níveis de Autocontrole.....	144
Gráfico 10 - Níveis de Autonomia.....	145
Gráfico 11 – Níveis de Resolução de Problemas e Realização Pessoal.....	146
Gráfico 12 - Níveis de Habilidade de Relação Interpessoal.....	147

Lista de Diagramas

Diagrama 1: Pressupostos do Interacionismo Simbólico.....46

Diagrama 2: Conceitos chaves do Interacionismo Simbólico.....48

SUMÁRIO

<u>1 INTRODUÇÃO</u>	15
<u>2 OBJETIVO E TESE</u>	23
<u>2.1 Objetivo Geral</u>	23
<u>2.2 Objetivos específicos</u>	23
<u>2.3 Tese</u>	23
<u>3 REVISÃO DE LITERATURA</u>	24
<u>3.1 O cuidado familiar à criança com doença crônica</u>	24
<u>3.2 A busca pela saúde mental positiva frente à doença crônica da criança</u>	32
<u>3.3 Saúde Mental Positiva segundo o Modelo Multifatorial de Lluch</u>	36
<u>4 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO</u>	43
<u>5 METODOLOGIA</u>	52
<u>5.1 Tipo de estudo</u>	52
<u>5.2 Local de realização do estudo</u>	52
<u>5.3 Participantes do estudo</u>	53
<u>5.4 Método de coleta dos dados</u>	54
<u>5.5 Análise dos dados</u>	55
<u>5.6 Aspectos éticos</u>	56
<u>6 RESULTADOS</u>	57
<u>6.1 Caracterização dos participantes do estudo</u>	57
<u>6.2 NÍVEL DE SATISFAÇÃO PESSOAL DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS</u>	67
<u>6.3 NÍVEL DE ATITUDE PRO-SOCIAL DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS</u>	70
<u>6.4 NÍVEL DE AUTOCONTROLE DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS</u>	72
<u>6.5 NÍVEL DE AUTONOMIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS</u>	74
<u>6.6 NÍVEL DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS E AUTORREALIZAÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS</u>	76
<u>6.7 NÍVEL DE HABILIDADES DE RELAÇÃO INTERPESSOAL DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS</u>	79
<u>6.8 SAÚDE MENTAL POSITIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS</u>	82
<u>6.9 ANÁLISE INFERENCIAL DOS DADOS ANALISADOS</u>	84
<u>REFERÊNCIAS</u>	122
<u>APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</u>	135

<u>APENDICE B – Autorização de Llanç para utilização do Questionário de Saúde Mental Positiva</u>	137
<u>ANEXO 1: QUESTIONARIO SAÚDE MENTAL POSITIVA – VERSÃO BRASILEIRA</u>	138
<u>GRÁFICOS COM OS NÍVEIS DE SAÚDE MENTAL POSITIVA DE ACORDO COM O ASPECTO AVALIADO.</u>	143

1 INTRODUÇÃO

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) surgem no decorrer da vida, para algumas pessoas desde o seu nascimento, resultando em modificações que alteram o desenvolvimento físico e emocional do indivíduo (COSTA *et al.*, 2020). Essas, constituem-se como o grupo de doenças de maior magnitude no mundo, atingindo, especialmente, as populações mais vulneráveis, como as de média e baixa renda e escolaridade, devido à maior exposição aos fatores de risco ou ao acesso restrito às informações e aos serviços de saúde (BRASIL, 2019). Geralmente, tem desenvolvimento lento, podendo trazer alterações biológicas, psicológicas e sociais, tornando as pessoas mais vulneráveis. As DCNT têm prognóstico geralmente incerto, requerendo um processo de cuidado contínuo sem que, necessariamente, resulte em cura (BRASIL, 2013). A doença crônica faz com que a criança e sua família precisem enfrentar situações adversas que alteram suas vidas.

O aumento das DCNT têm sido um importante desafio para os sistemas de saúde, visto que sua incidência vem crescendo de modo considerável, principalmente em países em desenvolvimento (VIEIRA *et al.*, 2018). No Brasil, as doenças crônicas também estão crescendo entre as crianças. Em hospitais públicos e privados no Brasil, a incidência de condições crônicas complexas é de 331 internações por 100 mil crianças e adolescentes, com uma estimativa de 240 mil crianças e adolescentes hospitalizados, resultando em uma questão emergente de saúde pública brasileira (SILVA *et al.*, 2017).

Em 2016, na população de 5 a 29 anos, o perfil de mortalidade foi semelhante em ambos os sexos, sendo que “causas externas” ocuparam os três primeiros lugares. Os Acidentes de Transportes Terrestres (ATT) ocuparam o primeiro lugar no sexo feminino, seguidos pelas agressões, no masculino ocorreu o inverso. A taxa padronizada de mortalidade por ATT diminuiu de 2010 a 2016. Já a morte por agressões permaneceu em torno de 11 vezes maior no sexo masculino, onde continuou sendo o dobro dos ATT. O suicídio constitui-se na terceira causa de morte nesse grupo etário em ambos os sexos, com taxas mais altas e crescentes no masculino, ao contrário do feminino (BRASIL, 2019).

A poluição, o consumo de *fastfood* e de dietas inadequadas colaboraram para o desenvolvimento da asma, da rinite, da obesidade e do diabetes em crianças. A asma brônquica é a doença crônica mais comum da infância, acometendo mais de

10% das crianças brasileiras, e 1% a 2% das crianças de baixa idade no Brasil apresentam alergia alimentar. O reconhecimento das Imunodeficiências Primárias (IDP) é crescente, e, no Brasil, ocorre cerca de 160.000 portadores dos diferentes tipos de IDPs; 6% a 8% da população apresenta alguma forma de doença autoimune, sendo o Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) de particular importância. Segundo dados do IBGE (2020) uma em cada três crianças, com idade entre cinco e nove anos no Brasil está acima do peso e ainda se estima que em 2025 esse número no planeta chegue a 75 milhões.

As doenças crônicas estão associadas à diminuição da qualidade de vida em crianças e ao aumento da demanda de cuidados dos pais. Quando a doença é na criança a família pode apresentar sentimentos intensos em decorrência de questões culturais de proteção aos filhos e dos laços que se formam desde a gestação. O enfrentamento do diagnóstico pode provocar desgaste físico e psicológico. Estudo que teve como objetivo revisar a produção científica na literatura nacional indexada acerca das vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência evidenciou que os progenitores apresentam sentimentos iniciais de choque, raiva, tristeza e culpa. Porém, com o passar do tempo, adaptam-se à nova realidade, (OLIVEIRA; POLETO, 2015). Os familiares cuidadores precisam de instrução e auxílio para aprender a lidar com os cuidados que essa criança precisará, para isso, os profissionais da saúde são essenciais de forma a proporcionar o empoderamento necessário para a que esse grupo consiga manter o equilíbrio entre todas as demandas diárias (ALMOHALHA; QUEIROZ, 2021).

As doenças crônicas na infância, por serem incuráveis, causam, ao longo do tempo, sequelas, impondo limitações na criança, requerendo habilidades e competências especiais de cuidado de seus familiares cuidadores para sua reabilitação, necessitando de capacitação, supervisão e observação do cuidado (XAVIER; GOMES; CEZAR-VAZ, 2020). Assim que o familiar cuidador recebe o diagnóstico da doença crônica da criança pode vivenciar um período de conflito. Esse diagnóstico, altera significativamente tanto a vida da criança, devido às necessidades de internações, tratamentos, mudanças nos hábitos, acompanhamento médico e, por vezes necessidade de afastamento das atividades escolares, como o da família. Para a criança, além do impacto direto nas funções biológicas, a doença crônica não transmissível afeta as dimensões emocionais, psíquicas e sociais, carecendo de um acompanhamento multiprofissional (JORGE-JUNIOR *et al.*, 2020)

Ao avaliar prioridades de pesquisas em doenças crônicas na infância e descrever as prioridades das partes interessadas, incluindo pacientes, cuidadores / famílias e profissionais de saúde, os autores da pesquisa identificaram 83 estudos em que 20 (24%) estudos envolviam pais / cuidadores, quatro (5%) crianças e os demais focavam nos profissionais de saúde (71%). As três principais áreas da saúde verificadas foram câncer (11%), neurologia (8%) e endócrino / metabolismo (8%). As áreas temáticas prioritárias foram tratamento (78%), trajetória da doença (48%), qualidade de vida / impacto psicossocial (48%), início / prevenção da doença (43%), conhecimento / autogestão (33%), prevalência (30 %), métodos de diagnóstico (28%), acesso à saúde (25%) e transição para a idade adulta (12%). A maioria dos estudos revisados foi realizada em países desenvolvidos (ODGERS *et al.*, 2018). É importante voltar o olhar para a família e reconhecer seu importante papel como protagonista do processo de cuidado e bem-estar de seus membros (COLESANTES *et al.*, 2015; MAIA FILHO *et al.*, 2016).

Estudo que objetivou avaliar a associação entre desvantagem socioeconômica e qualidade de vida em crianças com doença crônica mostrou que o diagnóstico reduz a qualidade de vida dessas crianças e suas famílias, principalmente, naquelas que são socioeconomicamente desfavorecidas. Tendo em vista que as condições crônicas de saúde demandam cuidado contínuo, frequente intervenção de profissionais de saúde e alteram totalmente o estilo de vida, sobretudo quando se trata de crianças e adolescentes, essas fragilidades têm impacto negativo na qualidade de vida (NOBREGA *et al.*, 2018). Além disso, percebeu-se que a qualidade de vida de quem cuida desses pacientes também é inferior a de pais de crianças saudáveis, visto que a demanda de cuidados é mais intensa gerando um desgaste maior do que os demais, o que pode contribuir diretamente para o nível de qualidade de vida (RONCADA *et al.*, 2018).

Percebe-se que a vulnerabilidade social de grande parte da população que utiliza os serviços públicos de saúde, é traduzida pela falta de recursos, de transporte, de acesso aos serviços e de materiais necessários para o tratamento, dificultando a prática assistencial dos profissionais e a continuidade do cuidado no domicílio (NÓBREGA *et al.*, 2018). Verificou-se que a necessidade de aquisição de medicamentos e de materiais para a prestação do cuidado no domicílio pode interferir negativamente na renda familiar, muitas vezes, já comprometida pelo abandono do emprego pelo cuidador. A família assume a responsabilidade do Estado, a exemplo

da aquisição de materiais (PIMENTA *et al.*, 2020). Percebeu-se que, além da aquisição dos medicamentos que foram relatadas por 32% dos entrevistados, 11,5% informaram dificuldade na administração dos medicamentos, 10,3% na realização da fisioterapia, e outros 10,2% relataram outras dificuldades como na alimentação do paciente, realização de atividades físicas e renovação das receitas (ALVES; BUENO, 2018).

Culturalmente, no Brasil, a mulher ainda é a responsável pelo cuidado dos filhos, sendo ela quem, geralmente, assume a responsabilidade pelo cuidado da criança. Assim, é ela quem absorve todos os problemas que acometem a criança, tendo sua saúde psicológica e física influenciada pela gravidade da doença da criança e sua demanda de cuidados. Quando se tem o diagnóstico de DC, esses cuidados que cercam a criança se intensificam e, em vários momentos, fazem com que essas mães se sobrecarreguem por conta das hospitalizações, do medo de adoecimento do filho e a angústia por não conseguir evitar situações de adoecimento (NÓBREGA-WEST *et al.*, 2020).

O cuidado e a preocupação com o adoecimento dos filhos acabam sendo percebidos pelos outros como exagero, porém o medo de vivenciar situações de adoecimento semelhantes impõe uma rotina continuada de vigilância (NÓBREGA-WEST *et al.*, 2020). Fatores esses que exercem mudanças e adaptação na (re)estruturação familiar, principalmente, quando se refere à criança. Esse grupo passa a se organizar e a viver de acordo com as demandas da criança.

O cuidado do familiar à criança com doença crônica traz repercussões emocionais, sociais e econômicas que estas podem surgir durante o processo de cuidado. Geralmente, o cuidado à criança com doença crônica exige do cuidador o afastamento de suas atividades cotidianas, sociais, do trabalho e de lazer, comprometendo suas relações interpessoais e modificando seu modo de vida e sua saúde tanto física como mental.

O surgimento da doença crônica na infância tem sido associado a elevados níveis de estresse e ansiedade nos cuidadores famílias, visto que atingem os familiares que se responsabilizam quase que exclusivamente pelos cuidados da criança, repercutindo nas relações sociais familiares, nas rotinas e nos aspectos econômicos e culturais (SANTOS *et al.*, 2021). No entanto, esse processo de viver e cuidar pode se revelar também um território para criações e estabelecimento de novas

redes de relações (MOREIRA *et al.*, 2018; PAEZ; MOREIRA, 2016) e não somente um viver capturado pela doença e por suas limitações.

Estudo que objetivou explorar experiências e o significado dos relacionamentos e da dinâmica entre os membros da família que vivem com uma criança com doença renal grave apontou que a doença crônica em uma criança tem um impacto na dinâmica familiar e nas relações entre os membros da família. Os membros da família são vulneráveis e precisam de ajuda e apoio emocional de parentes próximos, amigos, profissionais de saúde e outras pessoas da sua rede de apoio (AGERSKOV; THIESSON; PEDERSEN, 2020).

Um dos fatores observados que contribui para maior adaptação e empoderamento é a busca por conhecimentos acerca do diagnóstico da criança afim de proporcionar um cuidado que esteja de acordo com as suas demandas e para que esse grupo esteja preparado para situações de adoecimento. Esse empoderamento favorece a adaptação familiar frente à nova realidade e por conseguinte a realização do cuidado mais direcionado à criança (NÓBREGA-WEST *et al.*, 2020). Para isso, o enfermeiro precisa estar à frente desse compartilhamento de informações de forma a dar todo o apoio e instrução para essa família.

É necessário pensar no papel da família como cuidadora e em maneiras de garantir que estes familiares dispensem o cuidado à criança sem comprometer a sua saúde física e mental, pois este cuidado dar-se-á por longo tempo e em algumas situações, permanentemente. A Saúde Mental (SM) é determinada pela inter-relação de fatores físicos, ambientais, sociais, psicológicos e espirituais e é parte integrante de todo o desenvolvimento humano. Atualmente, a maioria das pessoas vivenciam uma sobrecarga de estresse cotidiano, pelo fato de adotarem alguns estilos de vida por vezes, esse é o principal denominador. A doença de uma criança influencia na vida da família e no convívio de seus membros, já que esta surge de forma inesperada, sem que a família ou a criança estejam preparadas para lidar com a situação.

A negação da doença crônica da criança pode indicar problemas na família diante da alteração no cotidiano e nos papéis a serem desempenhados. (OLIVEIRA *et al.*, 2018). A dinâmica familiar sob condições incomuns de tensão, como no caso do diagnóstico de uma doença crônica em um de seus membros, leva a desorganização, pois o comportamento de cada um precisa ser readaptado em função das demandas decorrentes da doença, como também das expectativas de um indivíduo em relação a outro. (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Além disso, considerando que

a expectativa de vida da criança tende a aumentar, decorrente dos avanços no diagnóstico e no tratamento de doenças, é preciso que esse grupo receba suporte psicológico e social, a fim de atenuar o sofrimento psíquico dos cuidadores (SANTOS *et al.*, 2021).

O enfrentamento do diagnóstico pode provocar desgaste físico e psicológico, principalmente para o cuidador, que pode ter reações como medo, insegurança, depressão, entre outros, sendo assim necessitam de um olhar diferenciado, visando uma melhor qualidade de vida, minimizando o adoecimento psíquico (OLIVEIRA *et al.*, 2018). A escuta qualificada e o apoio emocional por parte dos serviços de saúde são fundamentais, visto que também se constituem em ações favorecedoras para a construção de vínculos, pois o foco do cuidado está na singularidade de cada encontro entre os sujeitos (SILVA *et al.*, 2018). Nesse sentido, a família pode se sentir mais preparada para lidar com as series de mudanças que o diagnóstico de cronicidade da criança gera.

Percebe-se que a temática de SMP ainda é pouco explorada dentro da enfermagem não só no Brasil como no mundo. Portugal e Espanha já tem explorado essa temática em alguns grupos, entretanto, ainda é escassa a produção científica que se refira a SMP dentro da área da saúde. Trabalhar e explorar dentro desses grupos esse tema é uma forma de estimular a promoção de saúde mesmo em meio as suas adversidades, com um olhar diferenciado. A SM é uma parte integrante e essencial da saúde, sendo a mesma, mais do que a ausência de transtornos mentais ou déficits, como o próprio conceito saúde é abordado pela OMS. Tratando-se de um estado de bem-estar geral, o mesmo, permite ao indivíduo, realizar de forma efetiva as suas tarefas, lidar adaptativamente com as adversidades, trabalhar com produtividade e dar o seu contributo à comunidade na qual está inserido (GALVÃO, 2019).

A avaliação dos aspectos positivos da SM constitui-se como um recurso determinante para a promoção da saúde das pessoas, em especial dos cuidadores de pessoas com doenças crônicas, privilegiando-se um modelo de SMP, em detrimento de um modelo centrado apenas na doença (BARRY, 2009; SEQUEIRA, *et al.*, 2014). A SMP pode ser definida como um valor em si (sentir-se bem) ou como uma capacidade para perceber, compreender e interpretar o meio para se adaptar e alterá-lo, se necessário, para pensar e comunicar-se com os outros (LEHTINEN, 2004).

Os investigadores da área da SM têm manifestado muito interesse na forma como a saúde pode ser influenciada pelas dimensões positivas das experiências (integração social, autoeficácia, controle percebido entre outros). Os conceitos da SMP (efeito positivo, bem-estar, benefício) têm tido uma valorização crescente na investigação em saúde. Em uma perspectiva salutogênica as variáveis promotoras de SM assumem uma importância acrescida, na qual se entende a SM como um indicador de integração e adaptação (SEQUEIRA *et al.*, 2014).

Em uma intervenção terapêutica, trabalhar com estímulos que melhorem o estado emocional, proporcionando uma visão positiva sobre determinada situação, aumenta a motivação da pessoa para a concretização de metas e para auxiliar no cuidado as pessoas que necessitam (SEQUEIRA *et al.*, 2014). Para que o enfermeiro consiga desenvolver uma mudança positiva no bem-estar dessas famílias, deve utilizar da sua empatia, compaixão, estabelecimento de vínculo, relação de confiança, escuta e comunicação terapêutica, como forma de acolher o sofrimento e a dor dessas pessoas. Assim, conseguindo incentivar a busca por atividades que os façam se sentir vivo, assim como (re) pensar seu “eu”, o autocuidado ou até mesmo em situações que possam manter sua vida e até certo ponto, se possível, sua qualidade de vida caso ocorra a perda do seu ente querido. (ORDEM DOS ENFERMEIROS (OE), 2011).

A análise deste tema valorizará os estudos em andamento e os futuros que deverão ser realizados no Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente (GEPESCA/ FURG) que desenvolve pesquisas acerca da temática, especialmente no que se refere às várias maneiras de avaliar, planejar e implementar os cuidados de enfermagem à família e à criança. Nessa perspectiva, a questão que norteou este estudo foi: qual a Saúde Mental Positiva de cuidadores de crianças com doenças crônicas?

Justifica-se a realização deste estudo com famílias de crianças com doenças crônicas, visando conhecer os aspectos positivos de sua saúde mental, é relevante, pois possibilita uma melhor compreensão da sua experiência no processo de cuidar da criança em seu cotidiano. O conhecimento produzido no estudo poderá subsidiar intervenções do enfermeiro frente a esses familiares, podendo repercutir de forma positiva na melhoria da sua qualidade de vida, ressaltando os aspectos positivos do viver, melhorando sua saúde mental. O estudo permitirá, também, desenvolver estratégias de enfermagem contextualizadas, podendo assim intervir sobre os fatores

que constituem a SMP que possam estar afetados, auxiliando esses cuidadores a se fortalecerem tanto física como emocionalmente.

2 OBJETIVO E TESE

2.1 Objetivo Geral

Avaliar a Saúde Mental Positiva de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas.

2.2 Objetivos específicos

Identificar o nível de satisfação pessoal de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas;

Identificar o nível de Atitude pró-social de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas;

Identificar o nível de Autocontrole de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas;

Identificar o nível de Autonomia de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas;

Identificar o nível de Resolução de problemas e autorrealização de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas;

Identificar o nível de Habilidades de relação interpessoal de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas.

2.3 Tese

A partir desses objetivos foi elaborada a seguinte **TESE**:

A doença crônica da criança pode afetar a SM de seus familiares cuidadores, causando-lhes maior vulnerabilidade, podendo levá-los ao adoecimento. A saúde mental positiva prevê um estado de bem-estar vital para o funcionamento do indivíduo, família e sociedade e é conseguida por meio da melhoria do potencial das pessoas para lidar com as adversidades. Torna-se necessária a implementação de intervenções que gerem satisfação, atitude pró-social, autocontrole, autonomia, capacidade de resolução de problemas e habilidades de relação interpessoal pelos enfermeiros e demais profissionais da saúde com vistas a promover-lhes a SMP.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de literatura do presente estudo pautou-se nas discussões acerca do cuidado familiar à criança com doença crônica; na busca pela saúde mental positiva e na saúde mental positiva segundo Llunch.

3.1 O cuidado familiar à criança com doença crônica

Referências socioantropológicas apontam que a experiência da doença crônica da criança altera a percepção de mundo da família. Durante o recebimento do diagnóstico há uma quebra da idealização do filho perfeito o que pode afetar negativamente o exercício da maternagem, que tem relação direta com o afeto, o cuidado e o carinho desenvolvidos pela mãe ao se vincular com seu bebê. Essas famílias necessitam ser alvo de uma atenção especial, considerando que vivenciam realidades marcadas por diversos obstáculos (BULHÕES et al, 2020).

As famílias apresentam diversas dificuldades durante o período de descoberta do diagnóstico. A dificuldade em detectar e compreender sobre a doença, muitas vezes ausência afetiva paterna; a sobrecarga física e emocional que afeta a saúde materna; o sofrimento dos irmãos com a ausência dos pais, a presença constante da morte e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde e com os profissionais de saúde são algumas dificuldades encontradas pelas famílias. Logo, o enfermeiro e sua equipe necessitam entender o contexto de vida dessas famílias para que consigam chegar junto com elas a um plano terapêutico que seja efeito para auxiliá-los (CHAVES, GOMES, MITRE, 2015).

O diagnóstico de uma doença crônica na infância pode transformar a vida da criança e da sua família, exigindo intenso envolvimento emocional, desde o impacto do diagnóstico, às implicações da doença ao longo da vida da criança, gerando medo e insegurança (PIMENTA et al, 2020) Crianças com doenças crônicas podem ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado, podendo apresentar desajustes psicológicos decorrentes da enfermidade e do tratamento.

As famílias, principalmente os pais que são cuidadores principais, são responsáveis por todos os cuidados que serão prestados a criança, suportando uma sobrecarga que é potencialmente desencadeadora de tensão e estresse, o que pode ocasionar em alterações nas rotinas de vida, exigindo dessa família uma capacidade

de autogestão emocional (FLORENCIO, CIRQUEIRA, 2021). Logo, devido aos cuidados serem complexos, exigindo da família responsabilização diferenciada, que muitas vezes vai além das condições e competências inerentes ao cuidado de uma criança, pode-se originar um processo de desequilíbrio e ruptura dos laços familiares, demandando suporte profissional (PIMENTA et al, 2020). Nesse sentido, o enfermeiro é essencial não só como educador em saúde, mas também como criador de vínculo por meio da escuta sensível e humanizada, a fim de ouvir, entender e estar presente durante essa fase inicial que é cheia de mudanças para essa família.

O papel da família no cuidado e no desenvolvimento da criança é de fundamental importância, uma vez que o núcleo familiar compreende sua primeira rede de apoio social. O convívio com a doença crônica implica em uma série de mudanças que são necessárias para que esse grupo consiga cuidar da criança. As mudanças na vida iniciam-se no momento do diagnóstico, seja ao nascer ou ao longo da vida, portanto a forma como o diagnóstico é recebido, interfere na maneira como esse grupo vê a doença, sendo muitas vezes impactante a comunicação do diagnóstico (PIMENTA et al, 2020).

Entretanto, muitas vezes, entender e aceitar esse diagnóstico como crônico nem sempre é aceito de forma rápida. Esse processo de aceitação é temido pela família e o desconhecimento acerca da patologia torna-se um fator agravante no momento do recebimento da notícia, causando angústia nas famílias, inclusive trazendo sentimentos como da culpabilidade e impotência, demonstrando o impacto do recebimento da notícia e o sofrimento dos familiares/cuidadores (VAZ et al, 2021).

Desconhecer a patologia, interfere nessa aceitação do adoecimento da criança, principalmente quando está relacionado a uma condição crônica. A dúvida de não saber o que está acontecendo com a criança, provoca um sentimento de impotência e ansiedade na família, pois à medida que a situação foge do seu controle e do conhecimento, a condição vivenciada torna-se amedrontadora. Quando se tem certeza do que ocorre, é mais fácil para esse grupo agir e tentar ter um controle da situação (VAZ et al, 2021). Nesse sentido, o apoio de uma equipe de saúde durante todo esse processo é essencial para que essas famílias consigam entender essa nova situação e passem por esse período de aceitação da melhor forma possível. A figura do enfermeiro qualificado, sensível e humanizado poderá se tornar a referência como ponto de apoio físico e emocional nos momentos mais difíceis, principalmente aquele com o qual o vínculo estabelecido for mais intenso.

A figura materna é ainda a mais presente nos cuidados aos filhos, principalmente quando este possui um diagnóstico de doença crônica. Percebe-se que a maioria desses cuidadores é do sexo feminino, o que está relacionado a uma questão de gênero, na qual “o cuidar” estaria intrinsecamente vinculado a uma tarefa feminina. Fator esse que precisa ser analisado atentamente, pois assumir a totalidade dos cuidados impacta várias dimensões da vida ocupacional da mulher, especialmente se afetar de forma negativa a forma como essa cuidará da sua própria saúde (MACHADO, DAHDAH, KEBBE, 2018).

A mãe é a protagonista do cuidado e isso leva a alterações significativas na sua vida, como na sua rotina pessoal e na familiar, criando uma nova dinâmica familiar, que deve levar em conta o fato de que a mãe passa mais tempo em hospitais do que em casa com outros filhos ou com o cônjuge (TRINDADE; RUBIM; DERZE, 2018). Entretanto é importante que o pai participe e se envolva no cuidado com a criança, para que isso auxilie no enfrentamento da doença, por meio de apoio e de cuidado, fortalecendo assim essa família durante o processo de adaptação a essa nova condição da criança e também aliviando a sobrecarga imposta a mãe (MILBRATH et al., 2021). Diante disso, alguns autores abordam que a figura paterna é evidente em alguns cuidados, principalmente em aspectos relacionados ao sono e repouso, à alimentação, à higiene, ao lazer e alguns cuidados à doença da criança/adolescente (RAMOS et al, 2017).

Entretanto, percebe-se que é preciso que a figura materna também dê espaço e estimule a participação dos pais nesses cuidados. No estudo de Ramos et al (2017), observou-se que as mães por acreditarem que o pai não tem habilidade, nem obrigação de realizar determinados cuidados ao filho, coloca-se à frente do papel de cuidar, assumindo as responsabilidades. Nesse sentido, muitos pais acabam se acomodando e deixando que a mulher assuma todo esse envolvimento com os cuidados à criança/adolescente doente. Esse tipo de atitude pode deixar transparecer que a mãe tem tudo sob controle, não necessitando de ajuda ou apoio para a realização dos cuidados e/ou enfrentamento da doença do filho. Além disso, nota-se que essas mães só aceitam o apoio paterno quando necessitam se ausentar. (RAMOS et al, 2017).

Ramos et al (2017) perceberam que a maioria dos pais se mostrou bastante atencioso com a saúde do filho e que mesmo não assumindo diretamente os cuidados, acompanham o processo e por vezes, estão presentes nos cuidados. Também pode-

se observar que devido a figura maternal estar sempre presente na vida da criança, algumas vezes, ela pode-se sentir insegura e resistente em deixar o pai realizar determinados procedimentos. Mesmo com as dificuldades que se formam dentro dessas famílias com tantos sentimentos e mudanças envolvidas, o amor paterno em relação à família é essencial e insubstituível e essa corresponsabilização do pai pelos cuidados diários em conjunto com a mãe diminui a sobrecarga para ambos. Além disso, em casos onde existe a separação do casal, observou-se que alguns pais não participavam do cuidado ao filho, passando nessas circunstâncias a mãe passa a ser a única responsável pelo cuidado ao filho com doença crônica, intensificando a carga maternal (RAMOS et al, 2017).

Muitos pais trabalham para manter suas famílias e toda a demanda de gastos que com o diagnóstico acabam sendo mais onerosos, enquanto as mães se dedicam ao cuidado exclusivo do filho. Na pesquisa de Oliveira et al (2020) percebeu-se que os pais estavam empregados, sendo mais de 50% da amostra, declararam que era muito difícil conciliar o trabalho e as demandas existentes para a reabilitação de seus filhos ou que não conseguem colaborar com o tratamento por causa do trabalho. Já, ao serem questionados sobre o papel de pai, 80% afirmaram que a paternidade mudou a forma de pensar e de agir e em relação à autoavaliação do papel de ser pai, 62,5% disseram que são bons pais porque são provedores do lar, pacientes e responsáveis.

Em relação a figura maternal e aos vínculos empregatícios, Speridião et al (2021) verificaram-se que a maioria das mães afirmaram ter deixado de trabalhar para cuidar do filho. Quase todas essas mães são donas de casa que abdicaram de seus empregos para se dedicarem, exclusivamente, aos cuidados dos filhos, tornando-se as únicas responsáveis por essa atividade. Contudo, algumas relataram que foram demitidas do emprego em razão do grande número de ausências no trabalho, já que tiveram que cuidar da criança ou levá-la a algum serviço de saúde.

Por meio das evidências científicas observadas, pode-se perceber que para a família que exerce o cuidado no domicílio acaba sendo uma tarefa complexa, envolvendo desgaste emocional, pois esses se deparam no seu cotidiano de vida com a doença como algo irreversível. Além de todos esses sentimentos conflitantes em relação aos cuidados que terão que desempenhar a criança, também enfrentam questões conflitantes em relação a possível perda iminente da criança, para os quais não estão muitas vezes preparados (FLORENCIO,CIRQUEIRA,2021).

Logo, percebe-se que a falta de diálogo, de instrumentalização para o cuidado domiciliar e de ações de educação em saúde que favoreçam a autonomia contribuem para esses sentimentos conflitantes. Já quando essas informações são repassadas e essa família passa por um processo de educação em saúde eles se sentem mais confiantes para assumir o cuidado complexo (PIMENTA et al, 2020).

Um estudo realizado com familiares cuidadores observou que 67% participantes referem cuidar em tempo integral e 43% não conta com ajuda de terceiros, além de 60% dos entrevistados estar à frente do cuidado há mais de três anos. O que mostra o quanto o papel de cuidador pode interferir na vida dos participantes, comprometendo, por exemplo, o sono e o descanso, o trabalho, o lazer e a participação social (MACHADO, DAHDAH, KEBBE, 2018). Já em relação aos familiares que estão à frente dos cuidados exercidos à criança, verificou-se que as mães tiveram um percentual de 56,3%, os outros 43,7% foram representados por pais, tios e irmãos. Dentre esse grupo 25% disseram ter trabalho fixo e remunerado, sendo que todos nesse grupo eram do gênero masculino (SOUZA; AMORIM, 2021).

É imprescindível a existência de redes de apoio que se façam eficazes para a manutenção da qualidade de vida de quem exerce o cuidado. Nesse sentido, Rodrigues et al (2021), observam que os grupos de apoio são destacados enquanto estratégias de fornecimento de apoio não só emocional e psicológico, como também na oferta de informações e orientações em relação ao diagnóstico. Ainda, em períodos de internações hospitalares, a família encontra no hospital uma rede de apoio que se forma a partir da necessidade de trocar experiência com outras famílias que passam por situações semelhantes. Assim, no modelo biopsicossocial, essa rede de mães, criada a partir de grupos de apoio, estimula os enfermeiros a serem moderadores e atuarem com a educação em saúde a fim de estimular o cuidado no momento da alta e de fortalecer essa rede criada dentro desse local já tão difícil para as famílias e para criança (TRINDADE; RUBIM; DERZE, 2018).

Entretanto, mesmo a rede de apoio social ser um aspecto essencial, Speridião et al (2021) constataram que em alguns casos, o familiar cuidador apresentam situações de “ajuda” pontuais de companheiros ou alguns familiares, mas, no geral, referiram participar exclusivamente da maioria dos cuidados. Apesar da maioria desses familiares afirmar ter alguma rede de apoio e, até mesmo, nomear pessoas que as ajudam, quase a totalidade referiu estar muito sobrecarregado com a rotina

centrada a criança. Essa sobrecarga está relacionado com o fato de terem que assumir tudo ou a maior parte das tarefas com pouca ou nenhuma ajuda; ter que cuidar de outras necessidades familiares além do filho doente e assumir sozinha, muitas vezes, todos tudo que envolve o tratamento do filho.

Além disso, diante do contexto pandêmico no qual nos encontramos devido a COVID-19 e com as medidas de isolamento social, esse cuidado que antes era compartilhado com a rede de apoio, passou a ser de dedicação exclusiva dessas famílias, sendo necessária uma reestruturação da rotina pela mudança drástica do cenário nacional. Logo, novos fatores estressores foram desencadeados, como a sobrecarga de atividades domésticas, o trabalho fora de casa ou mesmo dentro de casa, bem como demandas das crianças (realização de atividades escolares à distância, atividades de cuidado e lazer), além do pouco ou nenhum espaço para ficar sozinho ou realizar atividades que gosta com tranquilidade (FORTES; VIEIRA; MACHADO 2020).

O profissional de saúde, ao transferir a responsabilidade do cuidar da criança com doença crônica para a família submete-a a uma sobrecarga adicional, implicando em alterações na sua rotina. O momento do diagnóstico ao preparo para alta é muito rápido, fazendo com que todas as informações fornecidas não ganhem a amplitude do que será ao chegar em casa. Praticamente não há tempo para aceitação, ajuste e encorajamento familiar para o enfrentamento da doença e de suas repercussões (PIMENTA *et al.*, 2020). Nesse sentido, o cuidado de enfermagem centrado na família e na criança/adolescente apoiará os pais na elaboração de estratégias de cuidado para prevenir sobrecarga e desgastes desnecessários no núcleo familiar, ao contribuir no reconhecimento dos papéis com corresponsabilização de ambos no cuidado e nos atendimentos das demandas da família (RAMOS *et al.*, 2017). Durante esse processo de cuidado familiar devem ser avaliados seus limites de compreensão, habilidade, destreza manual, intelectual e psíquica.

Os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro que é a figura que está em contato direto com esse grupo por meio do processo de compartilhamento de informações, devem se atentar e levar em consideração à dimensão e à complexidade do cuidado de forma a utilizarem ferramentas que favoreçam a apreensão, como oficinas, estimulações dos procedimentos. Deve-se garantir que essas famílias estejam aptas para assumir essa responsabilidade, mantendo um equilíbrio entre essas mudanças e a sua SM (PIMENTA *et al.*, 2020). O profissional ao acolher essas

famílias com responsabilidade e resolutividade, faz com que essa formação de vínculos seja mais fácil e contribui para amenizar as implicações geradas pela doença, além de fazer com esse grupo o reconheça como fonte de apoio (MACHADO *et al.*, 2018).

O profissional que se mostra acessível e aberto ao diálogo, passa a ser visto pela família como sua principal fonte de apoio durante os períodos de maior necessidade e vulnerabilidade frente a doença. Essa criação do vínculo torna essa comunicação efetiva e durante seus momentos de dúvidas, necessidade de aconselhamento e suporte emocional é a esse profissional que a família irá recorrer. A empatia, o cuidado solidário e o apoio fornecido pelos profissionais assinalam o vínculo estabelecido com a família, fortalecendo o reconhecimento da equipe como parte da sua rede de apoio. Nesse sentido, a equipe que trabalha com esse público, necessita elaborar estratégias para estabelecer diálogos entre seus membros com a família, pois a doença crônica exige olhar diferenciado, integral e humanizado, que promova o cuidado contínuo e que dê conta de identificar e resolver as alterações provocadas pela doença (MACHADO *et al.*, 2018)

Estudo que objetivou conhecer a participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral identificou que estas constituem parte de uma população vulnerável, de baixa renda e escolaridade, possuem relações conjugais instáveis e dependem financeiramente por não terem emprego remunerado. As expectativas dessas famílias estão diretamente ligadas ao contexto social e à sua condição econômica. Percebe-se que quanto melhor essa condição socioeconômica, maior e melhor é a sua percepção de qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2020).

A criança com doença crônica pode apresentar diferentes agravos à saúde, variando em complexidade e demandas de cuidados exigidas. Trata-se de uma criança que requer maior atenção e acompanhamento dos serviços de saúde para além do exigido por outras crianças na mesma faixa etária (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Essa relação entre a equipe e a família deve ser de aprendizagem e de apoio, para que essa a responsabilidade do cuidado que pesa sobre a família não seja imposta, mas proposta e dialogada. É por meio do diálogo e de ações intersubjetivas que a equipe e a família poderão encontrar a interseção entre a responsabilidade e a corresponsabilidade da família e dos profissionais de saúde no cuidado com a criança (PIMENTA *et al.*, 2020).

Segundo Vaz *et al.* (2021) culpa e impotência são alguns dos sentimentos que as famílias apresentam diante do impacto da descoberta do diagnóstico. Além disso, alguns familiares podem não aceitar a doença da criança, esperando que com o tratamento a criança alcance a cura. Essa falta de não aceitação da doença está relacionado ao fato da família não ter conhecimento sobre o diagnóstico da criança, gerando esses sentimentos negativos, pois todo o planejamento prévio dessa família em relação a doença crônica foge do seu domínio, tornando-se uma situação amedrontadora. Quando se tem certeza do que ocorre, pelo menos é possível pensar e agir sobre a favor de ter o controle da situação (VAZ *et al.*, 2021).

Estudo acerca da rede de apoio social de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual mostrou que a família acessa como rede de apoio os membros do seu próprio meio familiar, amigos, espiritualidade, atividades culturais, serviços de saúde e instituições governamentais e de filantropia. Desse modo, percebe-se a importância dessa rede nesse contexto, visto que esta está relacionada as relações interpessoais, a dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo e a partir dessa rede as pessoas estabelecem vínculos de amizade e informações, recebem ajuda emocional, apoio material e de serviços os quais contribuem de forma positiva na manutenção da saúde (MILBRATH *et al.*, 2021).

A fragilidade no apoio dos serviços de saúde é um elemento de entrave para a assistência integral à criança e ao adolescente. Vaz *et al.* (2021) destacaram que os familiares/cuidadores enfrentaram dificuldades momento do recebimento do diagnóstico, sendo que esses residiam em outros municípios e tinham limitado acesso aos serviços de saúde. Esses, relataram que apenas quando foram para um município de referência para região tiveram o diagnóstico correto e puderam iniciar o tratamento adequado. Entretanto, mesmo com todas essas dificuldades nas redes de apoio em ambos os municípios, a família se articula e desenvolve um alicerce para que o melhor possa ser viabilizado para sua criança ou adolescente. Cabe aos enfermeiros acolher e estar presente dando apoio às famílias e empoderá-las ao cuidado de seus membros (BARBIERI *et al.*, 2016).

Diante do diagnóstico de doença crônica, a criança e sua família precisam se adaptar com as frequentes idas ao médico, uso de medicamentos e hospitalizações o que interfere na maneira como esses indivíduos se relacionam quanto família e na sua rotina (COSTA *et al.*, 2020). Esse grupo fica sujeito a situações estressoras que ocasionam repercussões emocionais em todos que estão envolvidos, podendo-se

citar a ausência da mãe no lar, os conflitos conjugais e a tensão em relação ao filho doente. Muitas atividades e rotinas diárias da família se modificam e se readaptam a essa nova realidade e aos cuidados que a criança passa a necessitar, fazendo com que esta torna-se alvo da atenção dos familiares, modificando-se as hierarquias preexistentes frente a doença (SANTOS *et al.*, 2020).

Frente a todas essas mudanças, fatores estressores e sobrecarga vivenciada pela família ao cuidar é fundamental que ela possa contar com o apoio de uma equipe de enfermagem humanizada e acolhedora que esteja capacitada a prestar uma assistência, não apenas centrada em uma perspectiva biomédica, mas integral voltada atender as demandas desse grupo, além compartilhar informações e tomar decisões conjuntas que auxiliem no cuidado a criança (MILBRATH *et al.*, 2021). Dessa maneira, verifica-se a necessidade de que a tríade (criança, família, equipe de saúde) desenvolva ações integradas ao cuidado. Sendo assim, cabe a equipe de saúde oferecer uma assistência adequada às necessidades de cada família (AZEVEDO; LANÇONI-JÚNIOR; CREPALDI, 2017). Os enfermeiros podem ajudar as famílias a reconhecerem suas forças e potencialidades, bem como suas fragilidades e necessidades.

3.2 A busca pela saúde mental positiva frente à doença crônica da criança

A noção de Saúde Mental Positiva (SMP) surgiu a partir das mudanças no contexto geral da SM ocorridas na primeira metade do século XX. Este período viu uma mudança na forma como os transtornos mentais eram descritos e abordados, ou seja, passou-se a aceitar que a SM era mais do que apenas a ausência de doença, o termo “saúde mental” passou a ser usado como um conceito amplo que abrange tanto o bem-estar mental e doença mental, e deu-se maior ênfase à necessidade de trabalhar na perspectiva da comunidade para prevenir e, principalmente, promover a SM (LLUCH-CANUT *et al.*, 2013).

O conceito de SMP tem as suas bases na Psicologia Positiva, uma vertente da psicologia que tem ganho destaque na última década. O seu objetivo principal consiste em amplificar as forças ou qualidades pessoais, em vez de focalizar a atenção nas fraquezas. A Psicologia Positiva, portanto, direciona os esforços para minorar os problemas sociais, incentiva o estudo dos fatores protetores e de risco; e promove e estimula a compreensão das emoções e dos traços positivos que devem ser

estimulados para a resolução dos problemas. Faz referência à resiliência como uma capacidade da pessoa conseguir ultrapassar, superar ou adaptar-se positivamente às situações adversas, ressignificando-as (GARCIA, 2016).

Nesse sentido, o confronto da família com o diagnóstico da criança implica na reorganização estrutural, que repercute em diferentes aspectos, sejam eles emocional, social, pessoal, financeiro ou funcional. Devido às próprias características da doença ou implicações, a família depara-se com tarefas adicionais, responsabilidades e preocupações relativas aos cuidados, incertezas quanto ao futuro, luto emocional, reações de preconceito e a própria estigmatização por parte da sociedade. Diante dessa reorganização, a sobrecarga gerada nos cuidadores de crianças crônicas implica no desenvolvimento de sentimentos de ansiedade, estresse, revolta e depressão de acordo com padrões individuais que não podem ser generalizados (RIBEIRO; CALADO, 2017).

As necessidades de cuidados especiais da criança provocam exigências familiares antes não existentes, que afetam as relações intrapessoais e interpessoais; as atividades de vida cotidiana; a interação com os serviços de saúde; readaptações nos níveis financeiro, ocupacional, pessoal e social. No estudo de Alvarenga *et al.* (2015), as famílias referiram que, frente à cronicidade da doença da criança, defrontam-se com novas responsabilidades, mudanças constantes e readaptações diversas que afetam sua saúde, podendo levá-los ao esgotamento físico e mental.

Esses fatores interferem e elevam o risco de distúrbios de SM e bem-estar, aumentando a insegurança e, conseqüentemente, o número de pensamentos e sentimentos negativos (COSTA *et al.*, 2020). A família que cuida todo dia da criança necessita de fontes de escape para manter sua saúde mental. Observa-se que algumas estratégias são essências para aliviar o estresse e as novas demandas do dia-a-dia, como a realização de atividades prazerosas que sejam compatíveis com a rotina, a busca da espiritualidade como forma de apoio e as redes sociais de apoio como os amigos e demais membros da família (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018).

A importância crescente do sistema de saúde pública para atuar na prevenção das doenças e na promoção da saúde revelou a necessidade de medidas que diferenciasssem as pessoas ao nível de saúde mental, ao invés de avaliarem exclusivamente a existência de psicopatologia versus ausência de psicopatologia. (FONTE; FERREIRA; ALVES, 2017). Este tipo de medidas é, ainda, mais importante quando o objetivo é avaliar a saúde no seu todo, integrando os vários contextos de

vida dos indivíduos, nesse caso, mais concretamente da família. Observa-se ainda a precariedade de serviços de saúde de alguns municípios em relação ao diagnóstico e à promoção dos cuidados necessários à criança e sua família configurando-se também como vulnerabilidade social. Verificou-se que esses municípios possuem apenas atendimentos locais, para casos de menor complexidade (VAZ *et al.*, 2021).

A fragmentação da rede de atenção à saúde traz descontinuidade de cuidados, fazendo com que a família tenha que buscar atendimento em outros serviços sendo um fator negativos na qualidade de vida desse grupo. Essa falta de acesso a um serviço integral é percebida como de vulnerabilidade social, pois a família quer e não pode ofertar a atenção que a criança necessita, uma vez que os serviços de saúde não são suficientes para atender as demandas de saúde da população (VAZ *et al.*, 2021). Essas dificuldades de acesso, o tempo para ter o diagnóstico da doença, e ausência de serviços especializados distribuídos no estado, acaba por afetar totalmente a vida desse grupo (NOBREGA *et al.*, 2018).

Além disso, essa dificuldade de acesso da família aos serviços de saúde, tanto na Atenção Primária de Saúde (APS), quanto na rede de atenção secundária e terciária, interfere na construção de vínculos com os mesmos, o que leva a família a traçar a própria trajetória na rede de atenção, que se revela como um marcador de vulnerabilidade das famílias que vivenciam a doença crônica (SILVA *et al.*, 2018). Ainda se percebe como desafios enfrentados a forma como a atenção é prestada nos dentro desses serviços, muitas vezes deixando de ter um olhar amplo e integral, sendo limitado a doença apenas como um diagnóstico, excluindo a família desse processo. Esse grupo que está integralmente com a criança também necessita de cuidados e atenção. (SILVA *et al.*, 2018). Nesse sentido, a rede pública de saúde, os serviços e seus profissionais necessitam estar preparados para atender e prestar uma assistência integral a essas famílias e as crianças com doenças crônicas, visto que esse grupo precisa de uma rede fortalecida para contar nos momentos de vulnerabilidades.

O aumento da prevalência de doenças crônicas bem como as necessidades implícitas de cuidados da criança e seu impacto na família desafiam a intervenção do enfermeiro. Esse pode assim contribuir para a realização de atividades que visem minimizar o impacto dos estressores relacionados com a própria doença crônica e seu processo de cuidado (RIBEIRO; CALADO, 2017). O enfermeiro é a principal figura de suporte para essa família, portanto, deve apoiá-la e contribuir para sua

instrumentalização, estimulando práticas participativas e educativas de cuidado, a fim de que ela consiga exercê-los, deixando seus medos e anseios de lado (XAVIER; GOMES; CEZAR-VAZ, 2020).

Pesquisas que buscam a compreensão do contínuo saúde-doença em crianças com doenças crônicas reconhecem que o estresse pode ser percebido como um potencializador de experiências negativas, e que resulta num conjunto de respostas psicológicas, fisiológicas e avaliações cognitivas por parte do indivíduo. A maneira como o indivíduo lida com experiências e eventos estressores determinarão a vulnerabilidade de seu organismo à ocorrência de doenças físicas e psicológicas (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

A SM, conhecida como estado de bem-estar mental do ser humano, enfatiza a importância de promover as qualidades da pessoa na otimização de seu potencial (SEQUEIRA *et al.*, 2014). Cuidar da SM desses familiares é essencial para que esses não adoeçam e tenham sofrimento psíquico, visto que a expectativa de vida criança tende a aumentar, decorrente dos avanços no diagnóstico e no tratamento de inúmeras doenças (SANTOS *et al.*, 2021). Nesse sentido, é preciso que esse grupo tenha suporte psicológico e social para conseguir lidar com todos os fatores e sentimentos estressantes.

A frequência de familiares em sofrimento mental mostra a importância em dar visibilidade a esse grupo e também de forma a sensibilizar a rede de atenção à saúde para que possa integrá-los no cuidado. Os resultados apontam para a necessidade do acolhimento a essas famílias pela equipe multiprofissional de saúde em toda a rede de cuidado à saúde e para a necessidade de um programa de atenção dando suporte para eles lidarem com situações tão adversas no cuidado da criança (BULHÕES *et al.*, 2020).

Diminuir a doença ou superá-la não leva automaticamente a ter saúde; inibir a primeira e promover a segunda são metas distintas, que não necessariamente convergem. Sendo a saúde e a doença entidades distintas, com processos e indicadores diferentes e não antagônicos, as intervenções para desenvolver saúde são diferentes às necessárias para combater a doença. Assim, preservar a saúde mental, é assumir que a doença mental tem um curso natural. A saúde é a condição natural do ser humano; o equilíbrio, o bom funcionamento do organismo fazem parte do processo da vida humana. Pelo contrário, a doença, o desequilíbrio, o mau

funcionamento do organismo e o mal-estar têm um curso natural na vida e representam uma alteração da condição humana (VÁZQUEZ-COLUNGA *et al.*, 2017).

Nesse sentido, tratar a doença com enfoque negativo, traduz em enfoques e emoções negativas, assim como nas debilidades do ser humano, e é feito de maneira reativa com intervenções para restituir a condição de não doença ou, no melhor dos casos, busca antecipar a doença frente à presença de patógenos (VÁZQUEZ-COLUNGA *et al.*, 2017). Logo, o lidar com a doença com uma perspectiva positiva é uma maneira de lidar com a doença como algo natural e normal no percurso da vida.

Machado, Dahdah e Kebbe (2018), mostraram que a maioria dos familiares cuidadores de pacientes com doenças crônicas possuem sim percepções positivas em relação ao cuidado e na forma como o encara e se adapta, sentindo-se útil, feliz em assistir e ver o familiar bem cuidado. Além disso, mesmo essas famílias passando por momentos de fragilidade, também, procuram não perder a força, mantendo a motivação, acreditando que a criança embora não possa vencer a doença, pode viver a vida com a máxima qualidade de vida (FLORÊNCIO; CERQUEIRA, 2021). Entretanto, as autoras destacaram que essa percepção pode variar de acordo com as necessidades e características das doenças dos familiares cuidados. Assim, cuidar de alguém com necessidades severas ou com alta dependência pode gerar emoções negativas para o cuidador, devido à complexidade e a sobrecarga das tarefas por ele exercidas.

3.3 Saúde Mental Positiva segundo o Modelo Multifatorial de Lluch

Acredita-se importante avaliar o potencial humano protetor no adoecer mental e na resiliência mental, baseado nos estudos do Modelo Multifatorial de Teresa Lluch (1999). Este propõe a concepção de um programa de SMP no âmbito de enfermagem de SM, podendo auxiliar na elaboração de estratégias de enfrentamento e empoderamento familiar frente à doença crônica da criança.

A SMP é mais do que a ausência de doença mental ou de psicopatologia nos indivíduos. É definida como a presença do bem-estar por meio da capacidade do indivíduo de o proporcionar sabendo manejar seus problemas e adversidades com um olhar positivo, sendo vital para o funcionamento do indivíduo, da família e da sociedade (FONTE; FERREIRA, ALVES, 2017). Segundo Jahoda (1958) a ausência de transtorno mental é um critério necessário, mas não suficiente para definir SMP.

Aspectos como autoafirmação e coragem (coragem) podem ser as maneiras apropriadas de lidar positivamente com a ansiedade.

Segundo Guzmán e Galaz (2015) a SMP é denominada como a maneira para destacar os aspectos positivos e saudáveis da SM é um construto cuja origem se encontra na obra de Marie Jahoda (1958). Esse conceito se desenvolveu no sentido de uma construção multifatorial, e passou a ser compreendido como um estado dinâmico de funcionamento afetivo, relacional e cognitivo ótimo (SOUSA *et al.*, 2021). Maria Jahoda (1958) conduziu uma investigação para avaliar a evidência teórica, empírica e experimental da natureza psicológica da saúde mental. A autora definiu que a SMP implica no desenvolvimento de vários conceitos psicológicos; propondo seis critérios gerais onde cada um deles é explicado por critérios específicos (GUZMÁN; GALAZ, 2015).

Tais características psicossociais, também conhecidas como fatores, que definem o constructo de SMP. Maria Jahoda (1958) conduziu uma investigação para avaliar a evidência teórica, empírica e experimental da natureza psicológica da saúde mental. A autora definiu que a SMP implica no desenvolvimento de vários conceitos psicológicos; propondo seis critérios gerais onde cada um deles é explicado por critérios específicos (GUZMÁN; GALAZ, 2015). Tais características psicossociais, também conhecidas como fatores, que definem o constructo de SMP segundo Llach (1999) são: satisfação pessoal, atitude pró-social, autocontrole, autonomia, resolução de problemas e realização pessoal e habilidades de relacionamento interpessoal.

Quadro 1: Criterios de Salud Mental Positiva de Jahoda (1958)

Criterios Generales	Criterios Especificos
1. Actitudes hacia sí mismo: Diferentes aspectos o componentes del autoconcepto, se describen con términos tales como autoaceptación, autoconfianza y/o autodependencia	Autoestima Sentido de Identidad Accesibilidad del yo a la conciencia
2. Crecimiento, desarrollo y auto actualización: Está relacionado con lo que la persona hace con su vida	2. 1 Motivación por la vida 2.2 Implicación em la vida
3. Integración: Interrelación de todos los procesos y atributos de la persona	4.1 Equilibrio psíquico, filosofía personal sobre la vida, ó resistencia al estrés
4. Autonomía: Relación de la persona tiene con el mundo, sinônimo de independencia y autodeterminación	4.1 Autorregulación y/o conducta independiente
5. Percepción de la realidad: Va de la mano con otros procesos cognitivos como la atención, el juicio o el pensamiento y está estrechamente vinculada a la percepción social	5.1 Percepción objetiva 5.2 Empatía o sensibilidad social
6. Dominio del entorno: Está vinculado a dos temas fundamentales, el êxito (que enfatiza el logro o resultado) y la adaptación (que enfatiza el proceso)	6. 1 Satisfacción sexual 6.2 Adecuación em el amor, el trabajo y el tiempo libre 6.3 Adecuación em las relaciones interpersonales 6.4 Habilidad para satisfacer las demandas del entorno 6.5 Adaptación 6.6 Resolución de problemas

Fonte: Adaptado pela autora de JAHODA (1958)

A SM, conhecida como estado de funcionamento ideal do ser humano, enfatiza a importância de promover as qualidades da pessoa na otimização de seu potencial. A SM deve ser considerada uma característica relativamente estável e permanente da pessoa ou um atributo do tipo situação. Segundo Vázquez-Colunga *et al.* (2017), o verdadeiro enfoque positivo da SM se centra na promoção de saúde, já que se ocupa dos determinantes da saúde, enquanto que a prevenção ou remédio se concentra nas causas da doença, em outras palavras, a promoção é o autêntico objeto da SMP.

Por meio da promoção de saúde é possível trabalhar com a educação em saúde, ensinando os recursos e habilidades para a população saudável com o objetivo de potenciar a sua saúde. O enfermeiro que trabalha na promoção de saúde, atua transmitindo e auxiliando nos conhecimentos de forma que a pessoa experimente um sentimento positivo e de controle, permitindo-lhe melhorar o bem-estar pessoal, fomentar a capacidade de decidir e de atuar de forma autónoma, estimulando a sua SM e a do seu grupo social pertencente (GARCIA, 2016).

O nascimento de uma criança com o diagnóstico de uma doença crônica causa uma série de reações diante do inesperado, como crises emocionais e de adaptações psicossociais, tornando-os susceptíveis ao desenvolvimento de problemas relacionados à depressão, angústia, medo, solidão, fuga e rejeição ou superproteção da criança. Percebeu-se que diante da descoberta do diagnóstico, algumas famílias referiram ter chorado bastante, apresentando depressão logo após o nascimento da criança (XAVIER; GOMES; CEZAR-VAZ, 2020). Assim, enaltecendo como todos esses fatores alteram a autoestima, a identidade familiar e, em muitos casos, interfere negativamente na relação dos pais, levando a separação desses. Todo o impacto que o diagnóstico gera implica em nova realidade para a família com possível comprometimento da aceitação e do estabelecimento do vínculo mãe e filho a necessidade de uma rede de apoio participativa e constante. (SOUZA; AMORIM, 2021).

Famílias que lidam com o cuidado da criança de forma integral, muitas vezes apresentam dificuldades e abdicam do seu próprio autocuidado e de atividades que garantam o seu conforto para exercer esse cuidado. Isto implica em cansaço, estresse e vulnerabilidade a outros problemas conjugais, e implicar no abandono de outros papéis sociais, o que pode afetar e interferir na SM desse grupo (PIMENTA *et al.*, 2020). O familiar pode se sentir cansado, sobrecarregado, necessitando a presença de um enfermeiro com um olhar atento, empático e integral que identifique esses agentes estressantes, além de possíveis sinais que evidenciam alteração na sua SM (BARROS *et al.*, 2021)

Esses familiares, que estão diretamente ligados aos cuidados a criança, afirmam não ter tempo para cuidar de si e muitas abdicam dos seus empregos, preocupando-se exclusivamente com a saúde da criança, mesmo que o seu bem-estar também estivesse relacionado à melhora da criança (TRINDADE; RUBIM; DERZE, 2018). A sua saúde física e mental sofre e fica desgastada, em muitos casos, dando início a alguns sintomas como os interligados aos distúrbios do sono, à perda de apetite, ocasionando a perda de peso ou uma maior ingestão de alimentos, alteração no humor e queixas como cefaleia, fadiga e somatização. Fatores esses, alteram toda a estrutura de vida desse cuidador e também da sua família, impactando negativamente a sua SM e do grupo que está presente no seu dia-a-dia. (BARROS *et al.*, 2021).

Ainda, em relação a SM e física, no estudo de Souza e Amorim (2021), notou-se que os cuidadores relataram ter uma saúde mental regular sendo 66,7% dos participantes, isto é, as preocupações do cotidiano levam os cuidadores a níveis elevados de estresse o que acaba por interferir na qualidade do sono, pois a maioria apresentam menos de oito horas por noite, por apresentarem algum tipo de cansaço constante, e muitos desses familiares fazem uso de bebidas alcoólicas, sendo esse grupo representado por 43,8% dos cuidadores que participaram da pesquisa. Esses resultados estão relacionados a sobrecarga de estresse, pois 66,7% dos cuidadores afirmaram não ter férias há mais de três anos e não praticar de atividades físicas. O que mostra como a qualidade de vida está relacionada a aspectos sociais econômicos e culturais (SOUZA; AMORIM, 2021).

As dimensões do cuidado extrapolam a atenção à saúde física, mostrando como esse cuidado necessita ser visto de forma integralizada, envolvendo diferentes níveis e sendo de responsabilidade do Estado, de profissionais de saúde, da sociedade e principalmente, da própria pessoa, que é a grande responsável pelo seu autocuidado. (BARROS *et al.*, 2021). Nessa integralidade, a SM entra como uma dimensão essencial para que um indivíduo consiga exercer seu autocuidado de forma efetiva.

Cada pessoa necessita ter a consciência sobre a sua saúde e o primeiro passo para isto é a realização do autocuidado. Porém, nem todos possuem condições exercer esse autocuidado, necessitando de alguém para auxiliá-los, até mesmo, para a realização de tarefas essenciais à sua sobrevivência. Certamente que estas também precisam cuidar de si mesmas e receber cuidados, visando à sua saúde e a uma melhor qualidade de vida. Entretanto, nem sempre realizam o seu autocuidado ou dispõem de uma rede social de apoio, o que impacta de forma negativa em sua saúde como um todo (BARROS *et al.*, 2021).

O acompanhamento psicológico dessas famílias é imprescindível, visto que todas as mudanças que permeiam o diagnóstico, afetam a SM desse grupo. Assim, quanto ao motivo do acompanhamento psicológico, Bolassél *et al.* (2019) perceberam que 31% (n = 36) dos encaminhamentos foram solicitados devido a gravidade do quadro do paciente, 27,6% (n = 32) em função dos aspectos emocionais da família, 18,1% (n = 21) para atendimento de paciente crônico, 10% (n = 12) em função de contexto familiar de vulnerabilidade, 5,2% (n = 6) para aspectos emocionais do paciente, 2,6% (n = 3) devido à pouca rede de apoio, 1,7% (n = 2) em função de

internação prolongada, 1,7% (n = 2) devido à dificuldade de compreensão do quadro, 0,9% (n = 1) para dificuldade de relacionamento com a equipe e 0,9% (n = 1) para dificuldade de estabelecer vínculo com a criança. As mães foram acompanhadas pelo serviço de psicologia por uma média de tempo de 31,47 dias (DP=40,85) (BOLASÉLL *et al.*, 2019).

A vida e os fatores estressantes que estão presentes no cotidiano de cada indivíduo poderão alterar o estado de equilíbrio do que é considerado saúde no seu contexto de vida. Neste caso, a pessoa terá de desenvolver estratégias que o ajudem a ultrapassar positivamente estas dificuldades ou que o permitam adaptar-se à essa nova realidade imposta. Porém, se estas estratégias forem insuficientes ou ineficazes, se o ambiente não for o adequado ou se a pessoa não contar com o apoio ou assistência necessária esta irá ter chance maior de desencadear algum problema que afete a sua SM (GARCIA, 2016).

O SMP foi criado a partir de vários conceitos, aspectos ou dimensões psicossociais, separadamente, relacionados à SM (ARCEO; CASTILLO; IUIT, 2006; SOLANO, 2011; COLVIN; BLOCK; FUNDER, 1995; KEYES, 2003; KEYES; HAIDTH, 2003; LÓPEZ; SNYDER, 2003; OMS, 2004; ORAMAS; SANTANA; VERGARA, 2006; SNYDER; LÓPEZ, 2005; SNYDER; LÓPEZ, 2007; YONGJIAN *et al.*, 2007). No entanto, não há consenso sobre quais variáveis fazem parte de um modelo de SMP porque cada pessoa trabalha de maneira diferente de acordo com sua consideração. A SMP é fundamental para que uma pessoa consiga ter qualidade de vida, pois a mente, assim como qualquer outro órgão do corpo humano, requer atenção e cuidados especiais que devem ser levados em consideração para que se tenha saúde ao longo de toda a vida (GARCIA, 2016).

O Modelo Multifatorial de Lluh (1999) denominado Cuestionario de Salud Mental Positiva (CSM+) foi construído a partir dos critérios de SMP propostos por Jahoda (1958). Lluh (1999, 2002) realizou um trabalho com 137 estudantes de enfermagem espanhóis para avaliar empiricamente os seis critérios-modelos de Jahoda (1958) e desenvolver uma escala que medisse a SMP. A autora propõe um Modelo Multifatorial de SMP agrupado em seis fatores, diferente dos critérios iniciais formulados por Jahoda.

O Questionário de Saúde Mental Positiva (QSM+) apresenta-se como um instrumento de grande relevância para a prática clínica, na medida em que permite avaliar o potencial das pessoas para lidar com as adversidades. Ele permite identificar

as pessoas com maior vulnerabilidade mental. A questão da vulnerabilidade é muito importante para a prevenção da morbidade, uma vez que possibilita aos profissionais de saúde uma intervenção mais precoce. Permite uma avaliação salutogénica da SM e que os profissionais de saúde sejam agentes promotores de saúde através da implementação de intervenções capazes de promover a satisfação, atitude pró-social, autocontrole, autonomia, capacidade de resolução de problemas e habilidades de relação interpessoal, fatores propostos por Lluich (1999, 2003) que se estruturam no QSM+ (SEQUEIRA *et al.*, 2014).

O instrumento estudado foi validado no Brasil por Sousa *et al.* (2020) onde o processo de Adaptação Transcultural (ATC) para o nosso idioma durou aproximadamente dez meses e seguiu rigorosamente as etapas metodológicas propostas pela literatura. O QSM+ foi traduzido para a língua portuguesa falada no nosso país, sendo então denominado Questionário de Saúde Mental Positiva - versão brasileira (QSM+). A sigla original da escala foi mantida, com o objetivo de garantir o reconhecimento da escala pelos pares na comunidade científica internacional.

4 REFERENCIAL TEÓRICO: INTERACIONISMO SIMBÓLICO

O Interacionismo Simbólico (IS), originado da Sociologia, no qual se baseou no pragmatismo, teve como principal precursor Herbert Blumer (1969), iniciando nos Estados Unidos e na Inglaterra, no final do século XIX na década de 60. A herança da denominada Escola de Chicago dos anos 1900 até 1950 e a influência diversa de autores como Thomas, Park, Wirth ou Hughes caracterizam o IS como profundamente heterogêneo e de complexas raízes no cenário da teoria social (GADEA, 2013).

Esses autores acreditam que a ideia da realidade social não se impõe aos indivíduos ou grupos, sendo permanentemente modelada e reconstruída pelos atores ao longo e no interior de processos de interação. Dessa forma, o IS encontra-se em oposição tanto aos postulados quanto aos métodos funcionalistas, privilegiando estudos monográficos baseados no contato estreito entre o pesquisador e o objeto sob investigação (SAMPAIO; SANTOS, 2011).

O IS é compreendido como uma perspectiva sobre teoria e método que tem na sua origem as primeiras interrogações formuladas na gênese da própria disciplina sociológica enquanto forma de entender a realidade social (GADEA, 2013). No entanto, este termo, IS, foi utilizado pela primeira vez por um professor de filosofia da Universidade de Chicago, o psicólogo social George Mead (DUPAS, 1997). As pesquisas feitas por Mead deram origem a sua principal obra, um conjunto de lições sobre filosofia, *mind, self and society*, editada em 1934 (HAGUETTE, 1999).

O principal discípulo de Mead foi Herbert Blumer, que reuniu seus estudos e pensamentos. O mesmo se aprofundou e expandiu a perspectiva do IS proposta por George Mead, possuindo diversas publicações acerca da temática ao longo de sua vida. No entanto, foi em 1969, com a publicação de *Symbolic Interactionism: perspective and method*, que esta perspectiva ganhou força e se consolidou.

As premissas estabelecidas por Blumer, baseiam-se em um conjunto de elementos que se interdeterminam em um movimento espiral. Nesse sentido, a ação é orientada por meio da relação com o mundo. Esta relação com o mundo é ela mesma uma interação social, que, por sua vez, orienta e é cercada por dinâmicas interpretativas (ENNES, 2013). Além disso, pode-se dizer ainda que a abordagem teórica está alicerçada filosoficamente no pragmatismo, representado especialmente por Mead (SAMPAIO; SANTOS, 2011).

As ideias desenvolvidas por Blumer, mesmo iniciadas e fundamentadas nas obras de Mead, ganharam sua própria versão sobre a temática por meio das suas

percepções (GOMES, 2005). Afirmar-se que surgiu na década de 1920, a história do IS, a qual é apresentada sob óticas diferentes. Assim, evidenciando que seu poder de ação pode ser controverso o que dificulta o alcance de um consenso.

Outro estudioso importante do IS foi Strauss, representante da geração “pós-guerra”. Strauss observa que a interação pode ser compreendida como um complexo processo social que envolve a motivação, a interação face a face, as dimensões racionais e irracionais (fantasia), as dimensões estruturais e as relações de poder (ENNES, 2013). Para ele, toda interação pressupõe motivação, cujo significado consiste na identificação de objetos físicos e humanos utilizados na organização do eu em uma determinada situação. O eu avalia como agir e proceder na interação. É este elemento da interação que definirá se uma situação é ou não problemática, ou seja, se o eu reconhece ou não os estímulos e símbolos com os quais se depara ao longo da interação (ENNES, 2013).

O diagnóstico da doença crônica, principalmente durante a infância, impacta a vida de toda a família e a forma como ela interage dentro do seu ambiente. Toda a estrutura da qual esse grupo pertence e interage passa a se modificar e exigir uma adaptação dessa família e da criança diante das novas etapas que serão vivenciadas. O significado do diagnóstico tudo que o permeia geraram consequências na forma de interação dessas pessoas, tanto na sociedade quando dentro das suas próprias relações interpessoais.

Toda essa nova interação desenvolvida pelo diagnóstico de cronicidade desencadeia uma série de novas interações com o desconhecido, moldando a maneira de agir dessa família no futuro. A mesma se depara com uma realidade diferente do habitual e precisa se adaptar e buscar por conhecimentos novos para lidar com o diagnóstico, sendo uma forma de avaliar e agir frente ao desconhecido. Além disso, novas interações com os profissionais que a auxiliaram a lidar com cuidados, além da própria sociedade e de como esse grupo passa a vivera se ver e a ser visto nesse grande grupo são frutos dessa interação.

Das ideias da filosofia pragmatista fluiu a sociologia empírica da Escola de Chicago, cuja história se confunde com a própria história do IS, que é também apresentada a partir de diferentes interpretações (CARNEIRO, 2013). Em sua origem, estes estudiosos vivenciaram o intenso e multifacetado processo de urbanização e industrialização nos Estados Unidos, processo no qual questões como imigração e

delinquência, características da sociedade de massas americana, tornaram-se temas de investigação (ENNES, M. L, 2013).

Os teóricos do IS defendem que a experiência humana ocorre por meio da interpretação. A noção de sujeito e identidade desenvolvida pelo IS resulta em uma concepção ainda centrada no “eu”, não obstante ser produzida por meio das interações sociais (ENNES, 2013). Sendo a ideia principal do interacionismo, a interpretação faz do indivíduo um ator de sua existência e não somente agente do qual os comportamentos são regidos por forças que lhe são exteriores (SAMPAIO; SANTOS, 2011).

Cada pessoa interpreta, de forma não deliberada, com o auxílio das outras com quem convivem em seu cotidiano ou que se situam no passado e cujos relatos lhes chegam por instrumentos de diferentes naturezas narrativas – escrito, relatos, livros, histórias. A diferença e o sentimento de pertencimento seriam, pois, produzidos em situações ou contextos nos quais indivíduos orientam suas ações a partir de outros indivíduos com os quais mantêm relações (ENNES, 2013). Viver e cuidar de um paciente com um diagnóstico que é para vida toda modificam as ações e a forma como essas pessoas se enxergam, visto que é uma mudança significativa em toda a sua estrutura atual. A forma de interagir e agir se modifica e novos significados são atribuídos com essa nova realidade.

A possibilidade de reações e sentimentos negativos que envolvem o diagnóstico de cronicidade vai interferir dentro da estrutura familiar desse grupo, fazendo com que o mesmo necessite de uma rede de apoio sólida que o auxilie durante esse processo adaptativo. As pessoas que estão ao redor dessa família, sejam os próprios membros desse grupo, os amigos e os profissionais de saúde, são essa rede que interage e auxilia esses familiares durante essa realidade desconhecida. Essa interação social molda e diz muito das ações e reações que os familiares cuidadores terão diante das vivências proporcionadas pelo diagnóstico da criança.

Estas relações, produzidas na e por meio destas situações ou contextos, nos ajudam a pensar os processos identitários como relações de poder porque permitem enxergar as circunstâncias nas quais a interação ocorre, tanto no que diz respeito à liberdade e autonomia dos participantes quanto de aspectos que vão além de suas próprias vontades (ENNES, 2013). Assim, por meio da interação, os seres humanos vão construindo significados que direcionam suas ações.

O IS busca a compreensão das causas da ação da sociedade, por meio da vivência das pessoas, permitindo, desta forma, que o pesquisador possa compreender e estudar os significados dessas experiências. A pessoa atribui um significado diante de uma situação vivenciada, que surge da interação e da interpretação que se faz daquela situação, podendo ser a enfermeira uma mediadora junto ao cliente e família para poder compreender tal significação através do ato de reflexão, além de melhorar e ampliar o seu cuidado desenvolvido (GOMES, 2005).

No IS, o principal objetivo está centrado na interação humana e na maneira como essas relações ocorrem. Ele não focaliza o ser humano em suas características de personalidade e sua ação guia e direciona o ser humano em suas escolhas, de forma consciente e livre, porém limitada (CHARON, 1989). Durante esse processo de convivência, todas as interações interferem nas atitudes e comportamentos, pois influenciam os valores e os significados contribuindo na forma como uma pessoa interpreta a vida dentro da sociedade. Assim, o comportamento humano vai sendo construído pelas pessoas e pelas suas interpretações no decorrer das suas ações (CHARON, 1989).

Diagrama 1: Pressupostos do Interacionismo Simbólico

São considerados três pressupostos que fundamentam o IS:

Os seres humanos agem em relação ao mundo a partir dos significados que este lhes oferece, agem em relação às coisas, objetos, pessoas, instituições, situações corriqueiras, tomando por base o significado que elas possuem.

Os significados vão depender da vivência, sendo atribuídos, manipulados e modificados pela interpretação da pessoa ao lidar com o que encontra, sendo um guia às suas ações, podendo ser utilizado ao se relacionar com os elementos

O mundo ao redor dos indivíduos gera informações que podem contribuir para a construção dos significados. Esses significados surgem da interação social estabelecida com os outros seres humanos.

Fonte: COSTA.; GOMES, 2020, construída a partir de Blumer (1969).

Dentro da interação social, primeiramente a pessoa interage consigo mesma, atribuindo seus significados a cada situação vivenciada. Depois ela seleciona, suspende, reagrupa e transforma esses significados dentro da situação que está colocada, sendo utilizados como guias da ação (GOMES, 2005). O IS, fundamentado nestes pressupostos, envolve a interação social, objetos, e o ser humano como ator, a ação humana e as interconexões das linhas de ação.

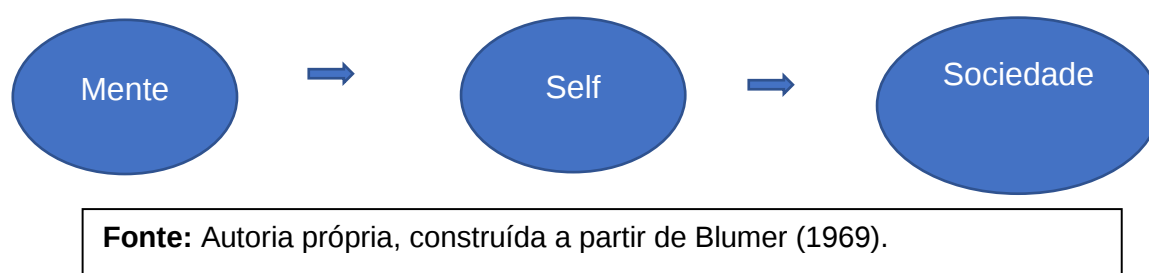
As ideias centrais do IS, baseado em Mead e Blumer são que o ser humano é um ser ativo, movido por interação, enquanto as sociedades são compostas de indivíduos que interagem entre si (CHARON,1989). A forma como ocorrem essas interações implica a consideração ao outro, levando-o a agir, perceber, interpretar e ter uma nova ação frente essa interação. Assim, o ser humano é compreendido como agindo no presente e influenciado pelo passado quando o mesmo é lembrado e colocado em prática. Todas as bagagem e interações trazias do passado e as experiências vivenciadas também contribuem com os significados que serão atribuídos no presente de cada pessoa.

A interação é o que ocorre entre indivíduos, mas também com o eu de cada um. O IS descreve o ser humano como um ser consciente, imprevisível e ativo, tendo o livre arbítrio para tomar suas decisões conforme a percepção e definição de mundo. A conscientização dessas escolhas pessoais e dos outros envolve a avaliação das ações, tornando-se uma orientação para o seu viver e para a sua vida. No IS o ser humano concentra seu foco na interação, na vivência de uma situação e nos significados atribuídos dentro desse processo interativo (CHARON,1989). Assim, esse processo é algo dinâmico da atividade social, acontecendo entre as pessoas e dentro delas, buscando compreender a causa da ação humana. Logo, essa a ação influencia e direciona o ser humano em suas escolhas, de forma consciente, livre, mas limitada.

Para o IS, a interação social é essencial na convivência entre as pessoas, interferindo na maneira como cada uma age, pois influenciam os valores e os significados que essas têm sobre viver em sociedade. Nesse sentido, o comportamento humano é construído pela pessoa no decorrer das suas ações (GOMES, 2005). Essa socialização ocorre por meio da interação simbólica, onde cada ação é entendida e definida no convívio social (HAGUETTE, 1992).

Tem-se o símbolo como a palavra-chave do IS. Se não existirem os símbolos, não haverá interação entre os seres humanos. As interações humanas ficam impossibilitadas de ocorrer sem o auxílio de tais símbolos. Estes são considerados como objetos sociais usados para representação e comunicação (BLUMER, 1969). Além dos pressupostos fundamentados por Blumer (1969), também são adotados conceitos importantes para o estudo do IS. Os principais abordados são:

Diagrama 2: Conceitos chaves do Interacionismo Simbólico



Sociedade: é um processo dinâmico entre o ser humano e o grupo social no qual está inserido, onde cada pessoa interage, assume o papel do outro, interpreta sua ação podendo, assim, controlar seus atos, dirigindo-se e compartilhando perspectivas (CHARON, 1989). Os indivíduos, dentro dessa interação, modificam e define suas ações a cada interação por meio dos seus significados atribuídos. A ação individual é uma construção e não um dado, baseado pelo indivíduo na sua visão e interpretação das situações nas quais ele atua. A ação grupal ou coletiva consiste no alinhamento de ações individuais trazidas pelas interpretações que os indivíduos alocam às ações dos outros ou consideram em termos da ação de cada um (BLUMER, 1969).

Self (o ego/o próprio indivíduo) significa que a pessoa pode ser objeto de sua própria ação. Assim, cada pessoa age socialmente com relação às outras, além de interagir consigo mesmo (MEAD, 1972). O self é desenvolvido no processo da experiência social como resultado de suas relações no processo (BLUMER, 1969). É considerado como objeto, uma vez que é algo com relação a que o ator age. É dito de origem social já que é definido no processo de interação com os demais indivíduos. À medida que interage com outros, o self é definido, redefinido, sendo mudado constantemente (BLUMER, 1969). O self, o ambiente interno de cada pessoa, surge na infância e pode ser originado pelas interações da criança com a família e com as pessoas que a cercam dentro do seu meio. Na infância, os seres vivenciam interações

e experiências novas que acarretam constantes modificações e novas definições do self (CARVALHO et al, 2007).

Mente é a interação simbólica com o self. Assim, por meio da mente, o indivíduo atribui significados as coisas para si mesmo. Devido à atividade da mente, a ação é uma resposta a interpretação desses objetos pelo indivíduo (CHARON, 1989). A mente é algo social, originária de processos sociais de comunicação entre os seres. Pode ser vista como um processo mental onde os seres manipulam os símbolos e comunicam-se ativamente com o seu self. Neste sentido, a pessoa pode executar algo e, desta forma, agir em seu mundo (BLUMER, 1969).

O símbolo é a palavra-chave do IS, pois sem eles não há interação entre os seres humanos. Estes são considerados objetos sociais usados para representação e comunicação (BLUMER, 1969). O símbolo está no pensamento e na conduta humana. O ser humano desenvolve os símbolos ao interagir socialmente e estes são resultados dos valores individuais e coletivos da cultura do grupo ao qual fazem parte (CHARON, 1989).

O ser humano é o principal ator no mundo e é ele quem determinará esse cenário e a maneira com participar dele, diante das duas ações e escolhas (CHARON, 1989). Para o IS a linguagem ordena a experiência, pois é composta por instrumentos usados pelos indivíduos. É empregada para discriminar, generalizar, fazer distinções. Assim, a sociedade é definida como um ambiente de interação e comunicação, onde os símbolos são criados, o que dá à realidade social sua complexidade, dinâmica e em contínua transformação (SAMPAIO; SANTOS, 2011, BAZILLI et al., 1998).

No IS o ser humano é visto como um organismo social cercado de interações internas no qual faz suas escolhas e responde a estas indicações. Assim, por meio dessa interação interior, o ser humano coloca-se em uma situação diferente com o seu ambiente, tornando-se atuante, em vez de somente exercer uma resposta a atuação de algum fator, na sua organização (GOMES, 2005). Em relação ao cuidado com a criança que será totalmente dependente dessa família, o familiar que assume essa responsabilidade não apenas responde a essas modificações que lhe são impostas, mas por meio da busca de informações, da sua interação com os profissionais e serviços de saúde passa a reagir e atuar como replicador de cuidados, aprendendo uma nova realidade para poder proporcionar uma saúde adequada para a criança.

Como principal ator no mundo, o ser humano define as suas ações, as avalia e direciona a ele próprio (CHARON,1989). Nesse sentido, para compreender o seu comportamento devemos entender o significado que cada ação tem para ele. O ser humano define o significado do contexto e da situação em que ele se encontra por meio das suas experiências (GOMES, 2005). O profissional que lida com a família que cuida de crianças com doenças crônicas necessita compreender como esses novos significados interferem na vida dessas pessoas, para conseguir abordar e instruir esse grupo no manejo dessa criança. Além disso, a importância de entender o comportamento desse grupo dentro do seu espaço é essencial para que essa adaptação seja feita de forma ser a mais próxima das vivências que essa família já possui como raiz.

O ser humano é um ser social que atribui significados às experiências vivenciadas, direcionando cada ação por meio desses significados, influenciando e sendo influenciado pelos outros seres humanos por meio das interações existentes. Logo, o cuidado exercido por cada pessoa é baseado na importância atribuída desses significados proporcionados pelas suas interações. Compreende-las é uma forma de conseguir influenciar e atuar no tipo de cuidado que o enfermeiro quer proporcionar a um determinado grupo.

Cada um desses significados é atribuído às experiências vivenciadas, seja na família ou na sociedade, no qual cercam o cuidado. O objeto do presente estudo é o cuidado, sendo este gerenciado pela ação humana. O cuidado é um processo interativo e dinâmico de envolvimento entre o enfermeiro e o indivíduo cuidado, compartilhando conhecimentos, sentimentos, exigindo respeito à dignidade humana. Essa interação permeada pela solidariedade, que é construída, envolve atitudes éticas, sensibilidade e reciprocidade no processo do cuidado (BETTINELLI, 1998). O cuidado é embasado nas relações que se estabelecem com os sujeitos envolvidos no processo de cuidar.

Assim, fica evidente que os significados são atribuídos conforme a vivência e reflexão do indivíduo por meio da interação social, sendo a interação interna e a externa fundamentais para a compreensão do objeto social estudado. Nesse sentido, a compreensão dos significados da ação, a partir dessas interações prévias realizadas, possibilita a compreensão dos significados e construção de atitudes das pessoas, possibilitando, a partir da interpretação destes significados, qualificar o

cuidado, possibilitando a compreensão das experiências dos seres humanos com o adoecimento e com o cuidado.

As doenças crônicas estão cada vez mais presentes na nossa sociedade e interfere e influencia toda a estrutura de quem convive com ela. A população deste estudo e todas as questões que envolvem a doença geram um impacto grande exigindo que mais estudos e mais profissionais atuem na compreensão desse grupo. Atuar de maneira integral exige uma visão ampla e humanizada do contexto familiar em que cada paciente está inserido e não só apenas com o foco na doença.

As interações, o meio e tudo que faz parte da vida dessas famílias que cuidam de crianças com algum diagnóstico de cronicidade interfere e o compõe como ser humano pertencente a uma sociedade. Assim, a família, os amigos, a forma como esse cuidado é vivenciado influenciará a forma como esse grupo lidará com todas as questões que permeiam o diagnóstico da criança e como a sua SM pode ser mantida de forma saudável dentro desse cenário.

5 METODOLOGIA

A seguir apresentou-se o método utilizado na operacionalização deste estudo.

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo do tipo metodológico com abordagem quantitativa e de delineamento transversal. No estudo metodológico, o pesquisador tem como objetivo a elaboração de um instrumento confiável, preciso e utilizável. Esse estudo cabe a qualquer disciplina científica, lidando com fenômenos complexos, como o comportamento ou a saúde dos indivíduos, tal qual ocorre na pesquisa de enfermagem. (POLIT; HUNGLER, 2011).

O estudo transversal é aquele em que se coletam e analisam dados em um tempo definido. Seu objetivo é coletar dados para estudar uma população em um determinado tempo. Além disso, é importante para examinar a relação entre variáveis de interesse. Os estudos transversais focam em populações definidas, sendo a coleta realizada uma única vez – um corte instantâneo de um fenômeno (SOUSA; DRIESSNACK; MENDES, 2007).

5.2 Local de realização do estudo

O estudo foi realizado em um Hospital Universitário (HU) do extremo sul do Brasil. Além da assistência à saúde o HU desenvolve ações de ensino, pesquisa e extensão. É um hospital 100% conveniado Sistema Único de Saúde (SUS). Presta serviços nas áreas de Clínica Médica, Clínica Pediátrica, Clínica Obstétrica, Clínica Ginecológica, Clínica Cirúrgica e Clínica Traumatológica. Possui Serviço de Pronto Atendimento, UTI Neonatal, UTI Geral, Hospital Amigo da Criança, Banco de Leite, Hospital Dia AIDS, Centro Regional de Estudos, Prevenção e Recuperação de

Dependentes Químicos (CENPRE), Centro Integrado de Diabetes (CID), Centro Regional Integrado do Trauma Ortopédico, Centro Regional Integrado de Diagnóstico e Tratamento em Gastroenterologia e Centro Regional Integrado de Tratamento e Reabilitação Pulmonar e Unidade de Educação. É referência no atendimento materno-infantil, constituindo-se em um campo de atividades práticas para acadêmicos de enfermagem, medicina, psicologia e educação física incluindo a Residência Integrada Multiprofissional Hospitalar com ênfase na atenção à saúde cardiometabólica do adulto (RIMHAS).

A partir de novembro de 2015, o Hospital Universitário (HU) passou a ser gerido pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), a qual tem por missão aprimorar permanentemente a gestão dos Hospitais Universitários Federais para prestarem atenção de qualidade à saúde no âmbito do SUS e fornecerem um cenário de prática adequado ao ensino, à pesquisa e à extensão para docentes e discentes.

O local de estudo foi a unidade pediátrica, que conta com 28 leitos destinados a crianças de zero a doze anos incompletos internadas por problemas clínicos ou cirúrgicos.

5.3 Participantes do estudo

Participaram familiares cuidadores que atenderam ao critério de inclusão: ser o principal cuidador da criança com doença crônica no domicílio e serem maior de idade. Foram excluídos familiares que após cinco contatos telefônicos não foram encontrados ou após cinco encontros marcados para aplicação do instrumento não compareceram. O número de participantes do estudo foi delimitado ao número de crianças com doenças crônicas que internaram no setor. Após autorização da GEP-HU (Anexo 1) foi realizado o levantamento prévio desta informação nos livros de ocorrência da unidade. Identificou-se que **230** crianças com doenças crônicas internaram no período. Todos os familiares cuidadores foram convidados por telefone para participação do estudo pela pesquisadora, sendo explicados o objetivo, a metodologia e o método de coleta dos dados e marcado o dia para a aplicação do instrumento. Os que aceitaram participar do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias (Apêndice A).

FORMULA DE CÁLCULO

Foi adotado o critério proposto por Hill e Hill (2012), segundo a seguinte fórmula:

$$n = \frac{x^2 \cdot N \cdot P(1-P)}{d^2 (N - 1) + x^2 \cdot P (1-P)}$$

Onde:

n= tamanho da amostra,

x²= valor do Qui-quadrado para 1 grau de liberdade ao nível de confiança de 0,05 e que é igual a 3,89 (valor fixo pré-determinado),

N= o tamanho da população,

P= a proporção da população que se deseja estimar (pressupõe-se que seja 0,50 uma vez que esta proporção forneceria o tamanho máximo amostral),

d= o grau de precisão expresso em proporção (0,05).

Dessa forma, a população calculada foi de 172 participantes, mas todos os 230 foram convidados a participar do estudo.

5.4 Método de coleta dos dados

O instrumento foi aplicado em familiares cuidadores de crianças¹ com doenças crônicas que internaram na Unidade de Pediatria do HU entre os anos de 2015 a fevereiro de 2020.

Os dados foram coletados por meio de um questionário, com data e horário marcado, foi previamente agendada sala de aula na área Acadêmica do Hospital Universitário para a aplicação deste instrumento com os familiares cuidadores participantes. A pesquisadora teve auxílio de membros do Grupo de Estudos e Pesquisas em Enfermagem e Saúde da Criança e do Adolescente, GEPESCA/FURG, devidamente treinados e capacitados . Os dados foram coletados por meio da aplicação do *Cuestionario de Salud Mental Positiva* (CSM+) (Anexo 1) de Lluch de forma individual no segundo semestre de 2020.

Foi realizada adaptação cultural, de conteúdo e de face para uso no Brasil por Sousa (2020). Essa adaptação compreende um processo que considera a utilização

¹ Conceito do Estatuto da Criança e do Adolescente para criança no Brasil – ECA (BRASIL, 1990).

do instrumento em um ambiente que se diferencie culturalmente daquele em que o mesmo foi proposto, visando garantir sua validade de conteúdo e de face (BEATON *et al.*, 2000). O questionário foi submetido à adaptação transcultural e validado no Brasil mediante tradução, avaliação de comitê de especialistas, realização do pré-teste e alfa de Cronbach. A validade de face, conteúdo e constructo do instrumento foi considerada satisfatória para utilização no Brasil (SOUSA, 2020).

5.5 Análise dos dados

O Questionário possui 39 questões agrupadas em seis fatores com vistas a avaliar os aspectos que constituem a SMP de acordo com o Quadro 2. O questionário está numa escala de Likert de 1 a 4 pontos, de acordo com as seguintes possibilidades de resposta: sempre ou quase sempre (1 ponto), na maioria das vezes (2 pontos), algumas vezes (3 pontos), raramente ou nunca (4 pontos).

Quadro 2: Fatores e Pontuações do QSM+

Fatores	Nº Itens*	Pontuação mínima/máxima	Definição
F1: Satisfação Pessoal	4,6,7,12,14,31,38 e 39	8/32	- Autoconceito/ Autoestima - Satisfação com a vida pessoal - Perspectiva otimista do futuro
F2: Atitude Pró-social	1,3,23,25,37	5/20	- Predisposição ativa para o social/ para a sociedade - Atitude social "altruísta/ Atitude de ajuda-apoio para com os outros - Aceitação dos outros e dos fatos sociais diferentes
F3: Autocontrole	2,5,21,22,26	5/20	- Capacidade para o enfrentamento do stress/ de situações conflituosas - Equilíbrio emocional/ controle emocional - Tolerância à frustração, à ansiedade e ao stress
F4: Autonomia	10,13,19,33,34	5/20	- Capacidade para ter critérios próprios - Independência - Autorregulação da própria conduta - Segurança pessoal/ Confiança em si mesmo

F5: Resolução de Problemas e Realização Pessoal	15,16,17,27,28,29,32,35,36	9/36	- Capacidade de análise - Habilidade para tomar decisões - Flexibilidade/ capacidade para adaptar-se às mudanças - Atitude de crescimento e desenvolvimento pessoal contínuo
F6: Habilidade de Relação Interpessoal	8,9,11,18,20,24,30	7/28	- Habilidade para estabelecer relações interpessoais - Empatia/ capacidade para entender os sentimentos dos outros - Habilidade para dar apoio emocional - Habilidade para estabelecer e manter relações interpessoais íntimas
Total de Itens		39/156	

Fonte: Adaptada pela própria autora a partir de SEQUEIRA *et al.* (2014).

Para análise os dados foram organizados em uma matriz no Excel e submetidos ao software estatístico R Project versão 4.1.0. O R é um software de uso livre que utiliza uma linguagem de programação multi-paradigma orientada para realizar uma análise funcional, dinâmica, voltada à manipulação, análise e visualização de dados. Foi criado originalmente por Ross Ihaka e por Robert Gentleman no departamento de Estatística da Universidade de Auckland, Nova Zelândia em 1996.

O R foi criado como uma alternativa de código, sendo utilizado por cientistas, estatísticos e, mais recentemente, cientistas de dados como um meio para a análise exploratória de dados interativos. A linguagem R é mais usada para manipulação de conjuntos de dados de tamanho médio, análises estatísticas e produção de documentos e apresentações centradas em dados. Os dados receberam tratamento estatístico descritivo, teste do qui-quadrado e regressão de Poisson sendo apresentados na forma de gráficos e tabelas.

5.6 Aspectos éticos

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 510/2016. Foi solicitada autorização da autora do instrumento a Professora Maria Tereza Lluch para uso na pesquisa (Anexo 1). O instrumento foi aplicado entre julho e agosto de 2020 após autorização do Comitê Científico da Escola de Enfermagem – COMPESQ, da GEP-HU (Anexo 2) e do Comitê de Ética em Pesquisa da FURG (Anexo 3). Os participantes assinaram o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido e foram identificados no estudo apenas numericamente.

6 RESULTADOS

A seguir, após análise dos dados foram apresentados os seguintes dados descritivos.

6.1 Caracterização dos participantes do estudo

Tabela 1 – Número de participantes por gênero dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas.

	N	(%)
Sexo	Feminino – 157	91,3%
	Masculino - 15	8,7%
	Total : 172	100%

Fonte: (COSTA, 2022)

Tabela 2 – Gênero das crianças cuidadas pelos familiares entrevistados

	N	(%)
Sexo	Feminino – 76	44,2%
	Masculino - 96	55,8%
	Total : 172	100%

Fonte: (COSTA, 2022)

Analisando o gênero dos participantes entrevistados conforme a tabela 1, percebeu-se que a maioria compreende entre o gênero feminino sendo, 157 (91%) composto por mulheres e 15 (9%) por homens. Já em relação ao gênero das crianças cuidadas conforme tabela 2, verificou-se que a maioria eram do sexo masculino com 96 (55,8%) e 76 (44,2%) do feminino.

Tabela 3 – Faixa-etária dos familiares cuidadores de acordo com o gênero.

Idades	Mulheres	Homens
(18 – 19 anos)	4	0

(20 – 29 anos)	62	5
(30 – 39 anos)	50	7
(40 – 49 anos)	25	3
(50 – 59 anos)	9	0
(60 – 69 anos)	6	0
(70 – 79 anos)	1	0
Total	157	15

Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação as idades compreendidas, notou-se que a maioria das participantes mulheres se enquadravam na faixa-etária dos 20 aos 39 anos com 112 entrevistadas. Já em relação ao gênero masculino, a maioria dos homens, também, se encontram na faixa-etária dos 20 aos 39 anos com doze entrevistados.

Tabela 4 – Estado Civil dos familiares cuidadores entrevistados.

Estado Civil	N	(%)
Casado	109	63%
Solteiro	48	28%
Divorciado	1	1%
Separado	6	3%
Viúvo	7	4%
Sem informação	1	1%
Total:	172	100%

Fonte: (COSTA, 2022)

Quanto ao estado civil dos entrevistados, constatou-se que a maioria 109 (63%) eram casados. Sendo que 48 (28%) eram solteiros, sete (4%) viúvos, seis (3%) separados, um (1%) divorciado e um (1%) não respondeu.

Tabela 5 – Grau de parentesco da criança com os familiares cuidadores entrevistados.

Parentesco	N	(%)
Mãe	138	80,3%
Pai	11	6,4%
Avó	19	11,0%
Tio	1	0,6%
Madrasta	3	1,7%

Total:	172	100%
---------------	------------	-------------

Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação ao grau de parentesco da criança com o familiar, verificou-se que a maioria dos entrevistados eram mães das crianças com 138 (80,3%), sendo a figura da avó a segunda mais evidente com 19 (6,4%), a do pai 11 (6,4%) e da madrasta com 3 (1,7%).

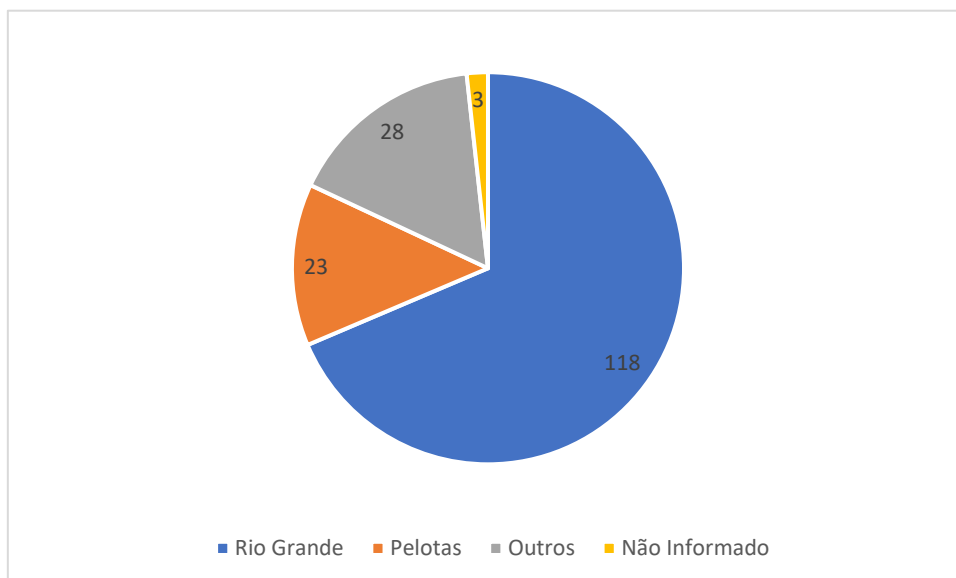
Tabela 6- Grau de escolaridade dos familiares cuidadores entrevistados.

Escolaridade	N	(%)
Analfabeta	1	0,6%
Ens. Fundamental C.	34	19,8%
Ens. Fundamental I.	45	26,2%
Ens. Médio C.	65	37,8%
Ens. Médio I.	3	1,7%
Ens. Superior C.	18	10,5%
Ens. Superior I.	6	3,5%
Total	172	100%

Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação ao grau de escolaridade dos familiares cuidadores, evidenciou-se que a maioria possuía o Ensino Médio completo, 65 (37,8%), 45 (26,2%) Ensino Fundamental Incompleto, 34 (19,8%%) Ensino Fundamental Completo, 18 (10,5%%) Ensino Superior Completo, três (1,7%%) Ensino Médio Incompleto e um (0,6%) não era alfabetização, mostrando uma heterogeneidade na formação.

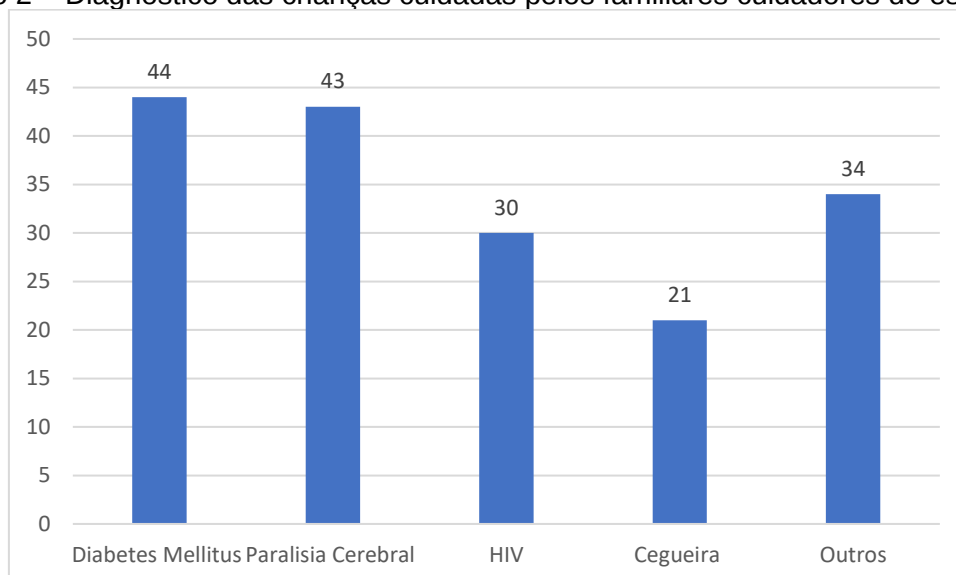
Gráfico 1 – Naturalidade dos familiares cuidadores entrevistados



Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação à naturalidade dos familiares cuidadores, percebeu-se que a maioria 118 (69%) é natural de Rio Grande, 23 (13%) de Pelotas e 3 (2%) não responderam o questionamento. São procedentes de outras localidades 28 (16%), sendo procedentes de Bagé, Santa Vitória do Palmar, Piratini, São Paulo, São Sepe, Rio de Janeiro, Chuí, Dom Pedrito, São José do Norte e Pedro Osório.

Gráfico 2 – Diagnóstico das crianças cuidadas pelos familiares cuidadores do estudo.

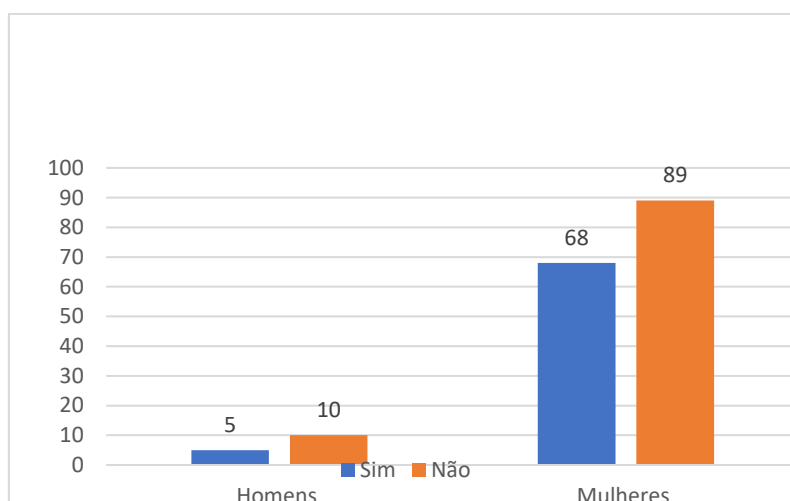


Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação às patologias das crianças com doenças crônicas cuidadas pelos familiares entrevistados, observou-se que as mais recorrentes foram a Diabetes

Mellitus com 44 (26%), a Paralisia Cerebral (PC) com 43 (25%), o HIV com 30 (17%) e a Cegueira com 21 (12%). Além disso, foram citados outros diagnósticos, 34 (20%), como: a asma, autismo, bronquiolite, cegueira associada a outros diagnósticos como a asma e surdez. Também foi referido o déficit de atenção com hiperatividade, a Diabetes Mellitus associada com a Síndrome de Prades Willis, Fibrose Cística, 10 Hemofilia, Insuficiência Renal Crônica, Osteogênese Imperfeita, Osteoporose, Pé Torto Congênito, a prematuridade, o Refluxo Vesical como má formação renal, a Síndrome de Klinefelter, Síndrome do Intestino Curto e a Síndrome de Down associada a prematuridade.

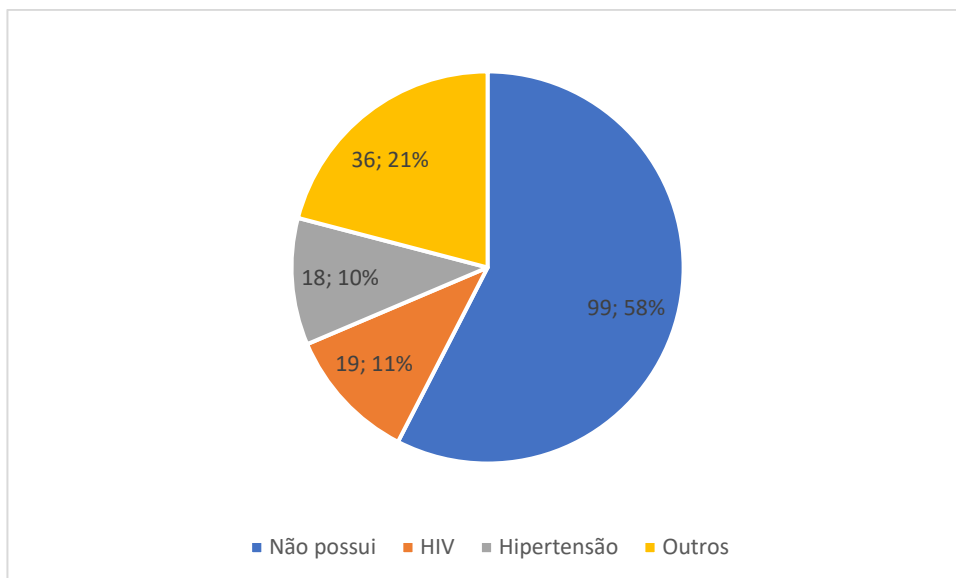
Gráfico 3 – Número de participantes com comorbidades físicas versus gênero



Fonte: (COSTA, 2022)

Quando questionados sobre ter alguma comorbidade física, constatou-se que dos 172 familiares cuidadores, 99 (58%) afirmaram não ter nenhuma patologia associada à sua saúde e 73 (42%) sim. Analisando o gênero desses familiares, conforme gráfico 3, percebeu-se que 89 (90%) mulheres e 10 (10%) homens não apresentavam algum problema de saúde enquanto 68 (93%) mulheres e cinco (7%) homens sim.

Gráfico 4 – Diagnóstico de comorbidades físicas relatados pelos familiares cuidadores

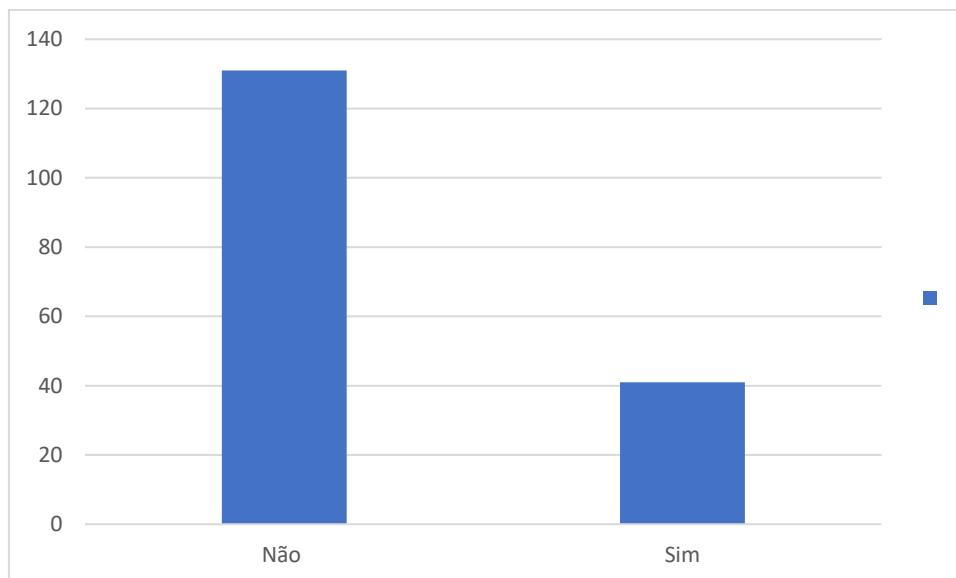


Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação às comorbidades físicas que afetam a saúde dos familiares cuidadores, foi verificado que a maioria dos participantes não possuem, sendo 99 (58%). Em relação aos problemas mais citados, o HIV 19 (11%) e a Hipertensão 18 (10%) são os mais recorrentes. Entretanto, outros diagnósticos 36 (21%) foram mencionados como: a asma, a bronquite associada com a hipertensão, câncer de mama, cardiopatias, cegueira, Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2) associada a outros diagnósticos, hipotireoidismo, o HIV associado a sífilis congênita, pé torto congênito, problemas na coluna, além da trombose venosa aguda.

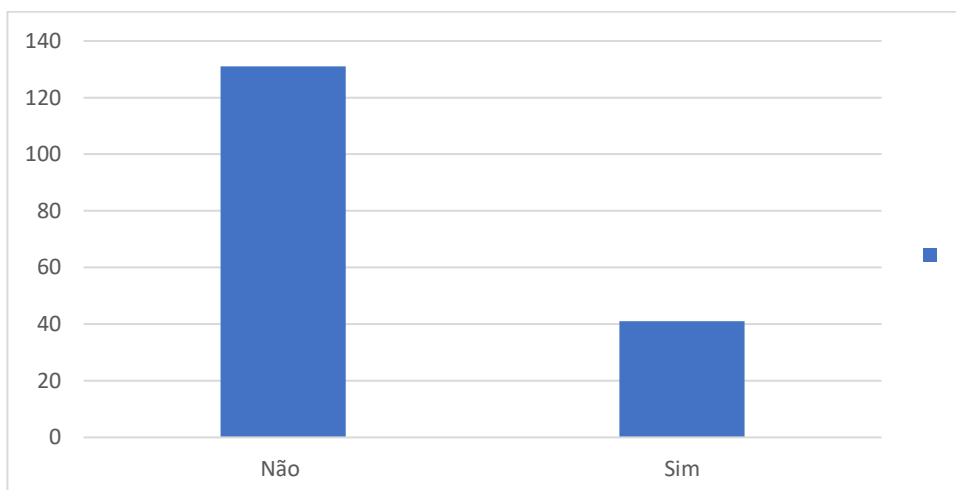
A partir dos dados, verificou-se que os familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas nesse estudo foram mulheres (157 / 91,3%), com idades entre 20 e 39 anos (112 / 65,12%), casados (109 / 63%), com Ensino Médio completo (65 / 37,8%), naturais do município onde o estudo foi realizado (118 / 69%). Apresentavam patologias físicas (73 / 42%), sendo as mais citadas o HIV e a Hipertensão Arterial Sistêmica entre outras. A maioria (138 / 80,3%) era mãe das crianças com doenças crônicas.

Gráfico 5 – Diagnóstico de comorbidades físicas relatados pelos familiares cuidadores



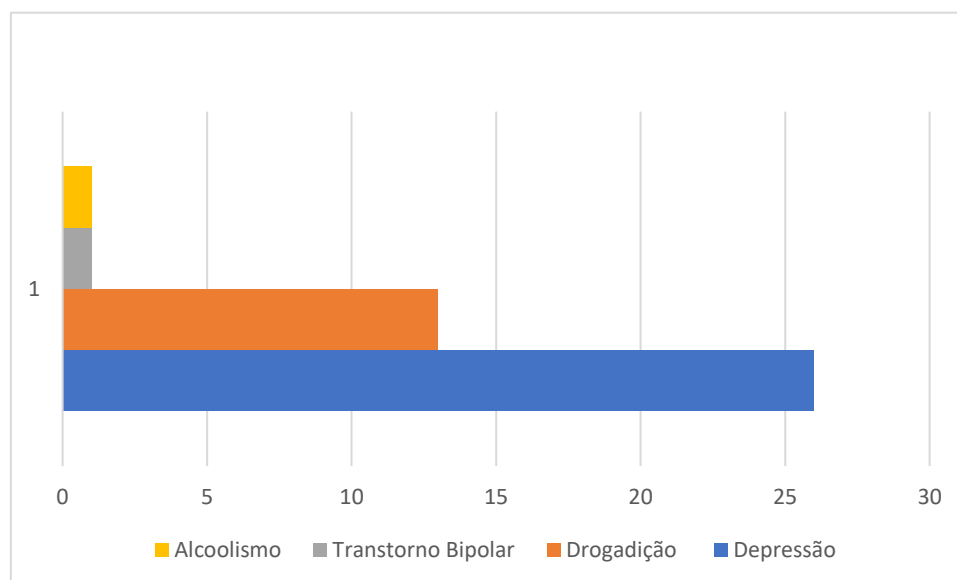
Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico 6 – Problemas de saúde mental relatados pelos familiares cuidadores



Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico 7 – Tipos de problemas de saúde mental referidos pelos familiares cuidadores



Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação aos problemas de SM referidos, conforme gráfico 5, 131 (76,16%) familiares cuidadores afirmaram não ter e 41 (23,84%) sim. Já os que referiram algum tipo de problema, 26 (63,41%) tinham depressão, 13 (31,71%) usuário de algum tipo de drogadição, 1 (2,44%) referiu ter transtorno bipolar e 1 (2,44%) alcoolismo.

A seguir foram apresentadas as categorias geradas a partir das respostas do Questionário de Saúde Mental Positiva:

A SMP constitui a variável principal do trabalho e a sua análise foi possível mediante a criação de uma variável resultando da soma da pontuação de cada uma das respostas obtidas nos itens do QSM+.

A fim de quantificar o significado qualitativo aos valores obtidos nos fatores do QSM+, procedeu-se à criação de intervalos tendo em conta o conceito de SM proposto por Keyes (2002, 2007). Segundo Keyes (2007) a SM não pode ser considerada um estado permanente ou estático, mas sim um continuum ou processo, no qual a pessoa ao longo da sua vida poderá oscilar entre estados completos de SM durante qualquer momento da vida de uma pessoa, flourishing, estados intermédios, ou estados incompletos, languishing, independentemente da presença de doenças mentais.

Estados de flourishing correspondem com emoções e funcionamentos psicológicos e sociais positivos, ou seja, com níveis mais altos de bem-estar. Nesse sentido, estados de flourishing correspondem a níveis mais altos de bem-estar e

laughing níveis mais baixos, logo, chegaram-se aos valores de 39 (valor mínimo) e 156 (valor máximo), conforme tabela 1 abaixo. (TEIXEIRA; SEQUEIRA; LLUNCH, 2020)

Tabela 7: Níveis de Saúde Mental baseado no QSM+

NÍVEL BAIXO - LANGUISHING	Resultados entre: 39 - 78
NÍVEL INTERMEDIÁRIO	Resultados entre: 79-117
NÍVEL ALTO - FLOURISHING	Resultados entre: 118-156

(Adaptado da Teixeira, Sequeira e Llunch. Programa de promoção de Saúde Mental Positiva para adultos (Mentis Plus+): manual de apoio. Porto: A Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. 2020).

Teixeira, Sequeira e Llunch (2020) criaram um manual de apoio para calcular os níveis de SMP, conforme tabela 8 abaixo, evidenciando que a pontuação obtida no somatório global do QSM+ é proporcional à SMP. A tabela mostra como é realizada a atribuição de valores para cada fator, baseado nos níveis que as autoras identificaram, o que foi analisado em cada fator explorado e apresentado no nosso estudo nas próximas categorias.

Tabela 8: Interpretação das pontuações por fatores do QSM+

Fatores						
Itens	F1	F2	F3	F4	F5	F6
	4*	1	2	10	15*	8
	6	3	5*	13	16*	9
	7	23*	21*	19	17*	11*
	12	25*	22*	33	27*	18*
	14	37*	26*	34	28*	20*
	31				29*	24
	38				32*	30
	39				35*	

					36*	
Pontuação mínima/máxima	8/32	5/20	5/20	5/20	9/36	7/28
Níveis de Pontuação por Fator	Baixo 8-16 Médio 17-24 Alto 25-32	Baixo 5-10 Médio 11-15 Alto 16-20	Baixo 5-10 Médio 11-15 Alto 16-20	Baixo 5-10 Médio 11-15 Alto 16-20	Baixo 9-18 Médio 19-27 Alto 28-36	Baixo 7-14 Médio 15-21 Alto 22-28
Total classificado	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Total Itens	39/156					
Total classificado	_____					
Níveis de Pontuação sobre PT	Nível Baixo 39-78 Nível Médio 79-117 Nível Alto 118-156					

*Ítems formulados mediante afirmações positivas. Os Ítems formulados por afirmações negativas devem ser invertidos.

Fonte: TEIXEIRA,S.; SIQUEIRA, C.; LLUCH T. Programa de promoção de Saúde Mental Positiva para adultos (Mentis Plus+): manual de apoio. Porto: A Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. ISBN 978-989-54826-0-3.2020

Dos 39 Ítems compostos no questionário, 19 Ítems são formulados por afirmações positivas e 20 por negativas. Os Ítems positivos são: **4, 5, 11, 15, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 32, 35, 36, 37**. Já os formulados de forma negativa tiveram pontuação na escala Likert com valores diferentes. Os Ítems negativos tiveram seus valores invertidos, conforme tabela abaixo (LLUCH 1999, 2003; SEQUEIRA *et al.* 2014).

Tabla 9 – Pontuação das respostas sobre Ítems positivos e negativos no QSMP

Resposta	Ítems positivos	Ítems negativos
<i>Sempre ou quase sempre</i>	4	1
<i>Na maioria das vezes</i>	3	2
<i>Algumas vezes</i>	2	3
<i>Raramente ou quase nunca</i>	1	4

Fonte: TEIXEIRA,S.; SIQUEIRA, C.; LLUCH T. Programa de promoção de Saúde Mental Positiva para adultos (Mentis Plus+): manual de apoio. Porto: A Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental. ISBN 978-989-54826-0-3.2020

6.2 NÍVEL DE SATISFAÇÃO PESSOAL DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Segundo Lluch o nível de satisfação pessoal é obtido a partir dos seguintes questionamentos da Escala de Saúde Mental:

- 4. Eu gosto como sou?
- 6. Estou prestes a explodir?
- 7. Para mim, a vida é chata e monótona?
- 12. Vejo meu futuro com pessimismo?
- 14. Eu me considero uma pessoa menos importante que o resto das pessoas ao meu redor?
- 31. Acho que sou inútil e não sirvo para nada?
- 38. Sinto-me insatisfeito comigo mesmo?
- 39. Sinto-me insatisfeito com minha aparência física?

Para analisar o nível de satisfação pessoal, começamos com a análise dos oito itens dispostos nessa categoria, conforme a avaliação das respostas obtidas no questionário de SMP. Assim, percebeu-se que essa pontuação foi compreendida entre valores mínimos e máximos compreendidos em uma pontuação de 8 a 32 (Tabela 10).

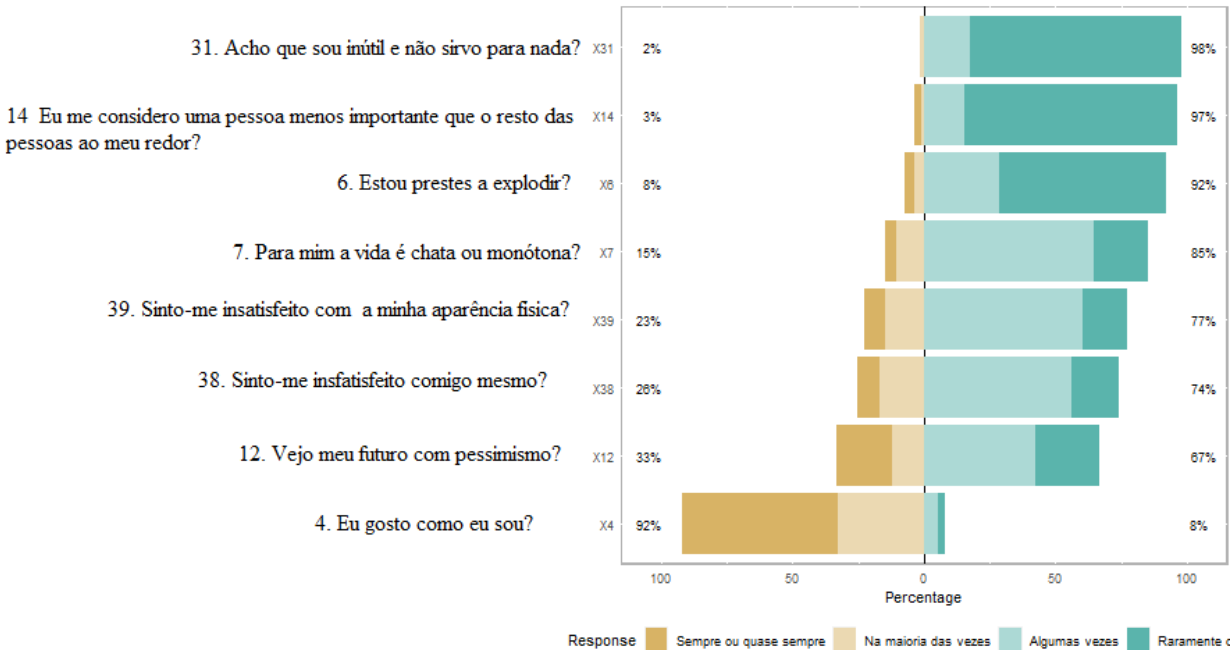
Tabela 10: Avaliação dos níveis de Satisfação Pessoal do QSM+

SATISFAÇÃO PESSOAL									
Respostas	Sempre (...)		Na maioria das vezes		Algumas vezes		Raramente (...)		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
4. Eu gosto como sou?	102	59,3%	56	32,6%	9	5,2%	5	2,9%	
6. Estou prestes a explodir?	7	4,1%	6	3,5%	49	28,5%	110	63,9%	
7. Para mim, a vida é chata e monótona?	7	4,1%	18	10,5%	111	64,5%	36	20,9%	
12. Vejo meu futuro com pessimismo?	36	21,0%	21	12,2%	73	42,4%	42	24,4%	
14. Eu me considero uma pessoa menos importante que o resto das pessoas ao meu redor?	4	2,3%	2	1,2%	27	15,7%	139	80,9%	
31. Acho que sou inútil e não sirvo para nada?	0	0%	3	1,7%	30	17,4%	139	80,8%	
38.Sinto-me insatisfeito comigo mesmo?	15	8,7%	29	16,9%	97	56,4%	31	18,0%	
39.Sinto-me insatisfeito com minha aparência física?	14	8,1%	25	14,5%	104	60,5%	29	16,9%	

Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico7: Níveis de Satisfação Pessoal

Fonte: (COSTA, 2022)



Como identificado na tabela 10 e no gráfico 7, as respostas dos itens pertencentes a este primeiro fator, foram maioritariamente intermediárias, sendo representada por algumas vezes. Logo, percebeu-se que os itens: Para mim, a vida é chata e monótona? 64,5% (111), Vejo meu futuro com pessimismo? 42,4% (73), Sinto-me insatisfeito comigo mesmo? 56,4% (97) e Sinto-me insatisfeito com minha aparência física? 60,5% (104), foram os que mais foram significativos sendo avaliados em algumas vezes.

Tabela 11: Escala de Satisfação Pessoal

Limites SMP	Média	DP	Máximo	Mínimo
32/8	25,9	3,6	32	9

Fonte: (COSTA, 2022)

Nesse sentido, conforme tabela 11, percebeu-se que a média da SMP dos familiares cuidadores em relação a Satisfação Pessoal foi de 25,9 (DP= 3,6) com valores compreendidos entre máxima de 32 e mínima de 9. Assim, verificou-se que a SM avaliada nesse fator da satisfação pessoal se encontra nos valores extremos do limite máximo.

Tabela 12: Níveis de Satisfação Pessoal

	<i>N</i>	%
<i>Nível Baixo ou languishing (resultados entre 8-16)</i>	5	2,9%
<i>Nível Intermédio (resultados entre 17-24)</i>	39	22,7%
<i>Nível Alto ou flourishing (resultados entre 25-32)</i>	128	74,4%
<i>Total</i>	172	100,0%

Fonte: (COSTA, 2022)

Nesse sentido, após avaliar os níveis de satisfação pessoal dos familiares cuidadores entrevistados, verificou-se que a maioria, 128 (74,4%) apresentaram nível alto ou flourishing de saúde mental positiva. No entanto, 5 (2,9%) apresentam baixa satisfação social e 39 (22,7%) nível intermediário, mostrando a necessidade de intervenções junto a essas famílias.

6.3 NÍVEL DE ATITUDE PRO-SOCIAL DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Respondem a esta subcategoria as questões:

1. É especialmente difícil para mim aceitar os outros quando eles têm atitudes diferentes das minhas?
3. Para mim, é especialmente difícil ouvir as pessoas me contarem seus problemas?
23. Eu acho que sou uma pessoa confiável?
25. Penso nas necessidades dos outros?
37. Eu gosto de ajudar os outros?

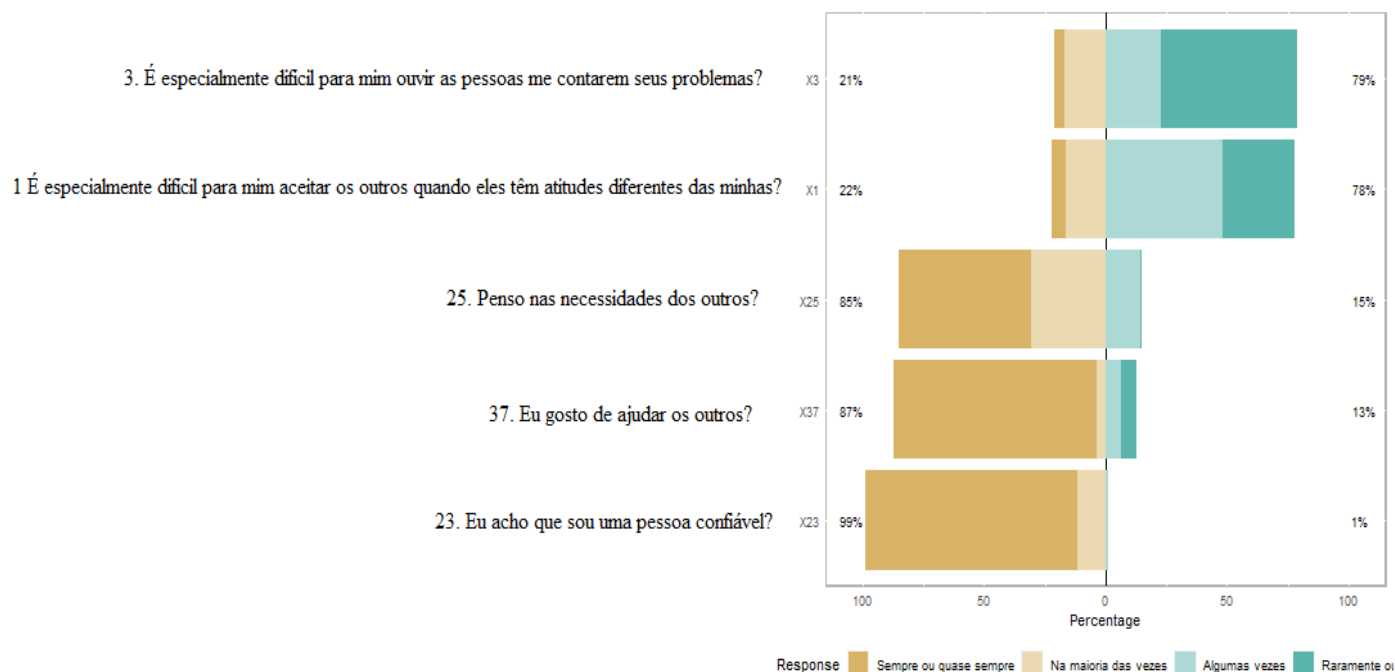
Para analisar o nível Atitude Pró-social foram analisados os cinco itens dessa categoria, conforme a avaliação das respostas obtidas no questionário de SMP, com limites de pontuação compreendidos entre valores 5 (mínimos) a 20 (máximos).

Tabela 13: Avaliação dos níveis de Atitude Pró-social do QSM+

ATITUDE PRÓ-SOCIAL								
	Sempre (...)		Na maioria das vezes		Algumas vezes		Raramente (...)	
Respostas	N	%	N	%	N	%	N	%
1. É especialmente difícil para mim aceitar os outros quando eles têm atitudes diferentes das minhas?	10	6,0%	28	16,2%	83	48,2%	51	29,6%
3. Para mim é especialmente difícil ouvir as pessoas me contarem seus problemas?	7	4,0%	29	16,9%	39	22,7%	97	56,4%
23. Eu acho que sou uma pessoa confiável?	150	87,2%	20	11,6%	2	1,2%	0	0,0%
25. Penso nas necessidades dos outros?	93	54,1%	53	30,8%	25	14,5%	1	0,6%
37. Eu gosto de ajudar os outros?	144	83,7%	6	3,5%	11	6,4%	11	6,4%

Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico 8: Níveis de Atitude Pró-social



Fonte: (COSTA, 2022)

De acordo com a tabela 13 e o gráfico 8, as respostas dos itens pertencentes a esse fator, foram maioritariamente afirmadas como sempre, sendo visto nos itens: Eu acho que sou uma pessoa confiável? 87,2% (150); Eu gosto de ajudar os outros? 83,7% (144) e Penso nas necessidades dos outros? 54,1% (93). Já alguns participantes responderam raramente no item: É especialmente difícil para mim ouvir as pessoas me contarem seus problemas 56,40% (97) e algumas vezes no item: É especialmente difícil para mim aceitar os outros? 48,2% (83).

Tabela 14: Escala de Atitude Pró-social

Limites SMP	Média	DP	Máximo	Mínimo
5/20	16,4	2,8	20	5

Fonte: (COSTA, 2022)

As pontuações dos níveis dos familiares cuidadores do estudo foram de 5 (mínimo) e 20 (máximo), com média de 16,4 (DP=2,8).

Tabela 15: Níveis de Atitude Pró-social

	N	%
<i>Nível Baixo ou languishing (resultados entre 5-10)</i>	7	4,1%
<i>Nível Intermédio (resultados entre 11-15)</i>	28	16,3%
<i>Nível Alto ou flourishing (resultados entre 16-20)</i>	137	79,7%
<i>Total</i>	172	100,0%

Fonte: (COSTA, 2022)

Assim, fica evidente pelas respostas obtidas que a maioria dos familiares cuidadores possuem nível alto de atitude pró-social, representado por 137 (79,7%) familiares cuidadores (tabela 15). No entanto, 7 (4,1%) apresentam baixo nível de atitude pró-social e 28 (16,3%) nível médio.

6.4 NÍVEL DE AUTOCONTROLE DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Esta subcategoria é formada pelas questões:

- 2. Os problemas me bloqueiam facilmente ?
- 5. Eu posso me controlar quando sinto emoções negativas?
- 21. Sou capaz de me controlar quando tenho pensamentos Negativos?
- 22. Eu sou capaz de manter um bom nível de autocontrole em situações conflitantes da minha vida?
- 26. Se estou vivendo sob pressões desfavoráveis sou capaz de continuar mantendo meu equilíbrio pessoal?

Quanto ao Autocontrole também foram analisados cinco itens de sua categoria, visto que o limite dos fatores foi entre valores 5 (mínimo) e 20 (máximo).

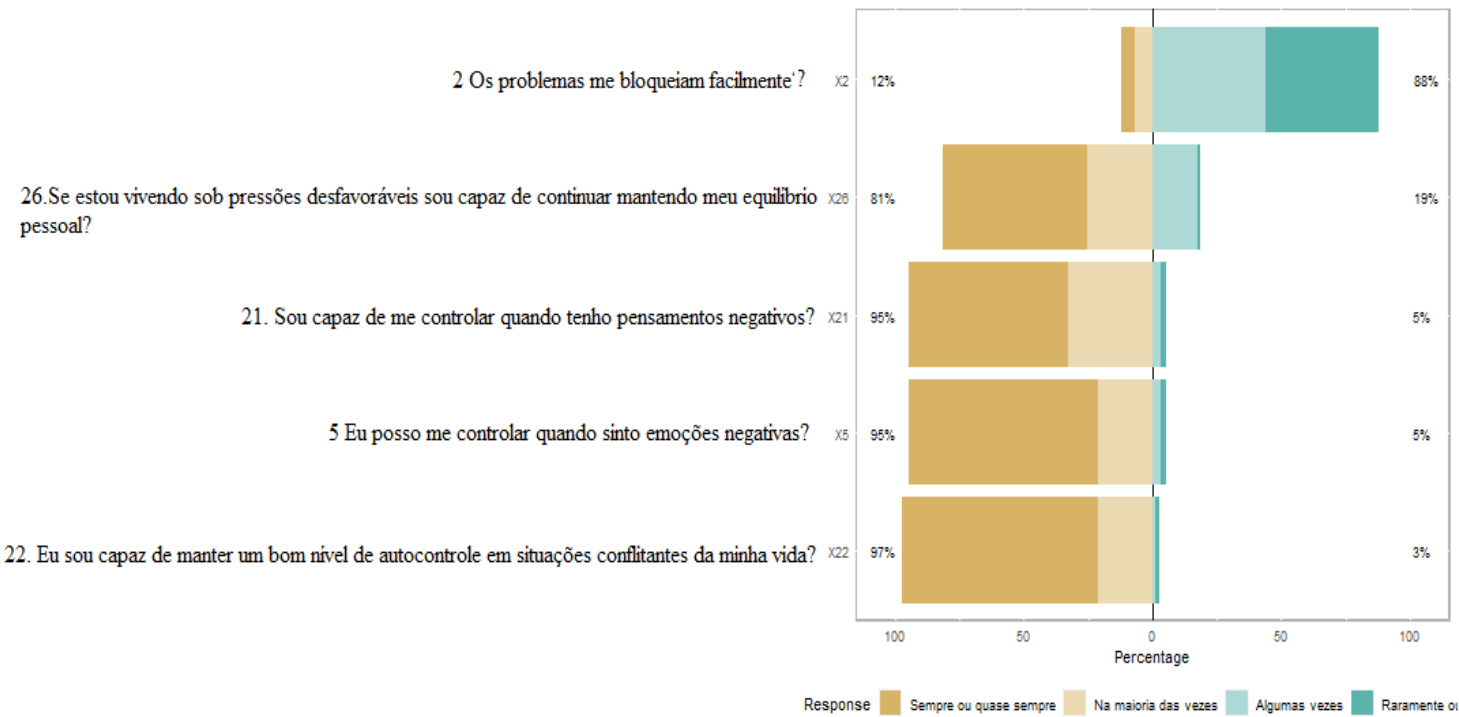
Tabela16: Avaliação dos níveis de Autocontrole do QSM+

AUTOCONTROLE										
			Sempre (...)		Na maioria das vezes		Algumas vezes		Raramente (...)	
Respostas			N	%	N	%	N	%	N	%
2.	Os problemas me bloqueiam facilmente		9	5,2%	12	7,0%	76	44,2%	75	43,6%
5.	Eu posso me controlar quando sinto emoções negativas?		127	73,9%	36	20,9%	6	3,5%	3	1,7%
21.	Sou capaz de me controlar quando tenho pensamentos negativos?		107	62,2%	56	32,6%	6	3,5%	3	1,7%
22.	Eu sou capaz de manter um bom nível de autocontrole em situações conflitantes da minha vida?		131	76,2%	36	20,9%	2	1,2%	3	1,7%
26.	Se estou vivendo sob pressões desfavoráveis sou capaz de continuar		96	55,8%	44	25,6%	30	17,4%	2	1,2%

mantendo meu equilíbrio
pessoal?

Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico 9: Níveis de Autocontrole



Fonte: (COSTA, 2022)

Após análise dos dados, verificou-se, na tabela 16 e no gráfico 9, que a maioria dos familiares cuidadores responderam quase sempre nos fatores apresentados no Autocontrole. Nos itens 22 com (76,2%), 5 (73,9%), 21 (62,2%) e item 26 (55,8%), sendo que no item 2 as respostas algumas vezes e raramente se equivaleram com (44,2%) e (43,6%).

Tabela 17: Escala de Autocontrole

Limites SMP	Média	DP	Máximo	Mínimo
5/20	17,5	2,6	20	5

Fonte: (COSTA, 2022)

Verificou-se também que a média da SMP dos familiares cuidadores em relação a categoria do Autocontrole foi 17,5 (DP= 2,6) com valores compreendidos entre máxima de 20 e mínima de 5.

Tabela18: Níveis de Autocontrole

	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Nível Baixo ou languishing (resultados 5-10)</i>	4	2,3%
<i>Nível Intermédio (resultados entre 11-13)</i>	15	8,7%
<i>Nível Alto ou flourishing (resultados entre 16-20)</i>	153	89,0%
<i>Total</i>	172	100,0%

Fonte: (COSTA, 2022)

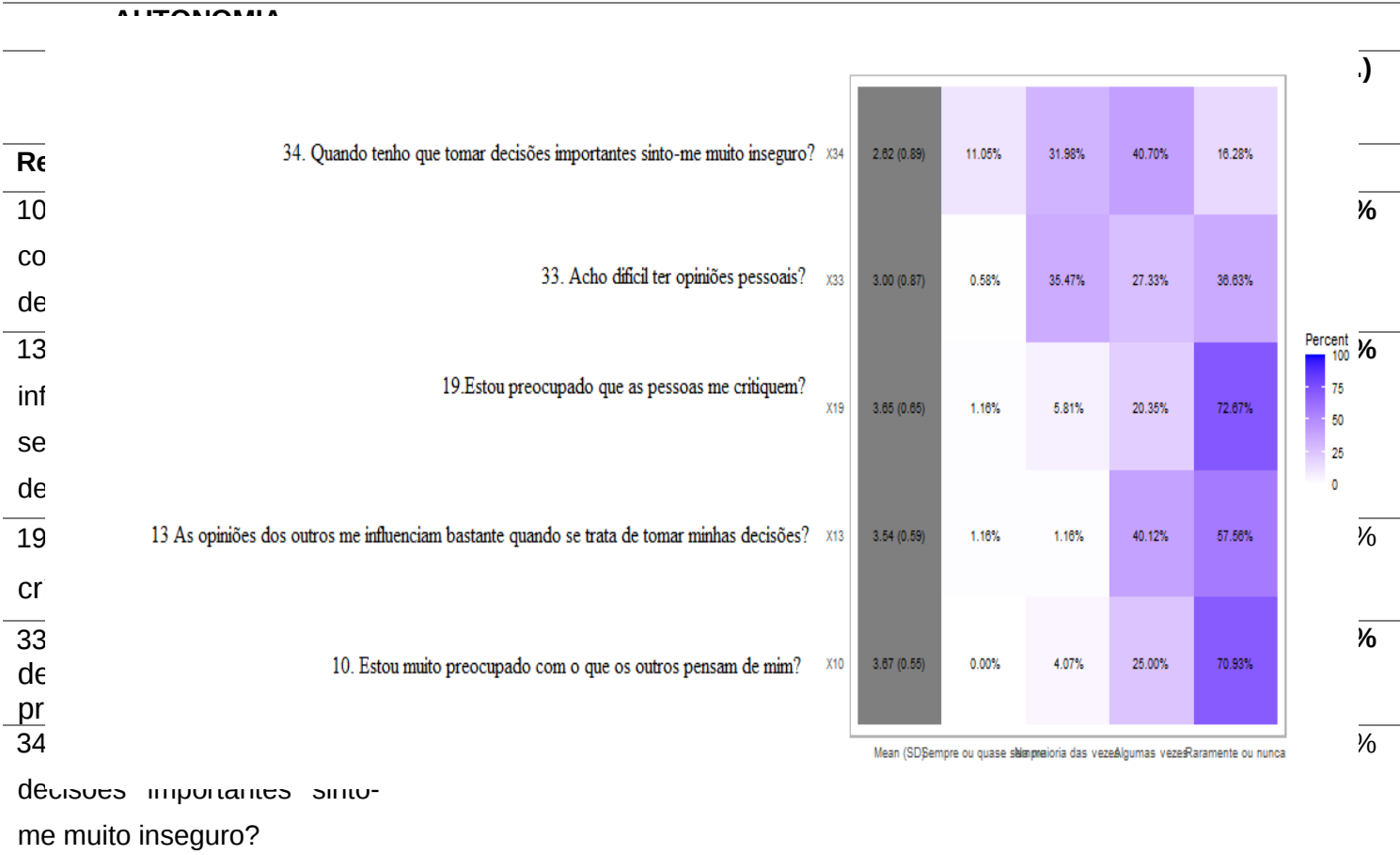
Assim, diante das respostas obtidas percebeu-se que grande parte dos familiares cuidadores apresentam um bom autocontrole frente as adversidades do cotidiano no lidar com o diagnóstico de cronicidade na criança. Nesse sentido, o nível de autocontrole obtido foi alto ou flourishing, sendo representado por 153 (89,0%) familiares. No entanto, 4 (2,3%) apresentou baixo autocontrole e 15 (8,7%) nível intermediário.

6.5 NÍVEL DE AUTONOMIA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Esta subcategoria é formada pelas questões:

- 10. Estou muito preocupado com o que os outros pensam de mim?
- 13 As opiniões dos outros me influenciam bastante quando se trata de tomar minhas decisões?
- 19 Preocupo-me com as críticas vindas dos outros?
- 33 Para mim, é difícil desenvolver opiniões próprias?
- 34 Quando tenho que tomar decisões importantes sintome muito inseguro?

Tabela 19: Avaliação dos níveis de Autonomia do QSM+



Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico 10: Níveis de Autonomia

Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação a Autonomia percebeu-se que a maioria dos familiares cuidadores responderam raramente ou quase nunca para os itens avaliados, sendo: 70,9% (122) para o item 10, 57,6% (99) para o item 13 e 36,6% (63) para o item 33. Já 40,7% (70) e 35,5% (61) afirmaram algumas vezes e na maioria das vezes respectivamente para os itens 34 e 33.

Tabela 20: Escala de Autonomia

Limites SMP	Média	DP	Máximo	Mínimo
5/20	16,4	1,7	20	10

Fonte: (COSTA, 2022)

Foram analisados cinco itens de sua categoria, com limite de valores entre 5 (mínimo) e 20 (máximo), com média correspondente de 16,4 (DP= 1,7) e os valores dos níveis dos participantes do estudo entre máxima de 20 e mínima de 10.

Tabela 21: Níveis de Autonomia

	N	%
<i>Nível Baixo ou languishing (resultados 5-10)</i>	1	0,6%
<i>Nível Intermédio (resultados entre 11-15)</i>	50	29,1%
<i>Nível Alto ou flourishing (resultados entre 16-20)</i>	121	70,3%
<i>Total</i>	172	100,0%

Fonte: (COSTA, 2022)

Assim, em relação aos níveis de autonomia conforme pontuação, verificou-se nível alto de SMP relacionado a esse aspecto ou flourishing, sendo representado por 121 (70,3%) participantes. Mas 50 (29,1%) apresentaram nível intermediário.

6.6 NÍVEL DE RESOLUÇÃO DE PROBLEMAS E AUTORREALIZAÇÃO DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Esta subcategoria é formada pelas questões:

- 15. Eu sou capaz de tomar decisões por mim?
- 16. Procuo compreender, de forma positiva, as coisas ruins que acontecem comigo?
- 17. Eu tento melhorar como pessoa?
- 27. Quando surgem mudanças na minha vida, tento me adaptar?
- 28. Diante de um problema, sou capaz de pedir ajuda?
- 29. As mudanças que ocorrem na minha rotina habitual me estimulam?
- 32. Eu tento desenvolver e fortalecer minhas boas habilidades?
- 35. Sou capaz de dizer não quando quero dizer não?
- 36. Quando tenho um problema tento procurar por possíveis Soluções?

Frente a Resolução de Problemas e Realização Pessoal foram analisados nove itens de sua categoria, com limite de 9 (mínimo) a 36 (máximo) conforme a avaliação das respostas obtidas no questionário de SMP.

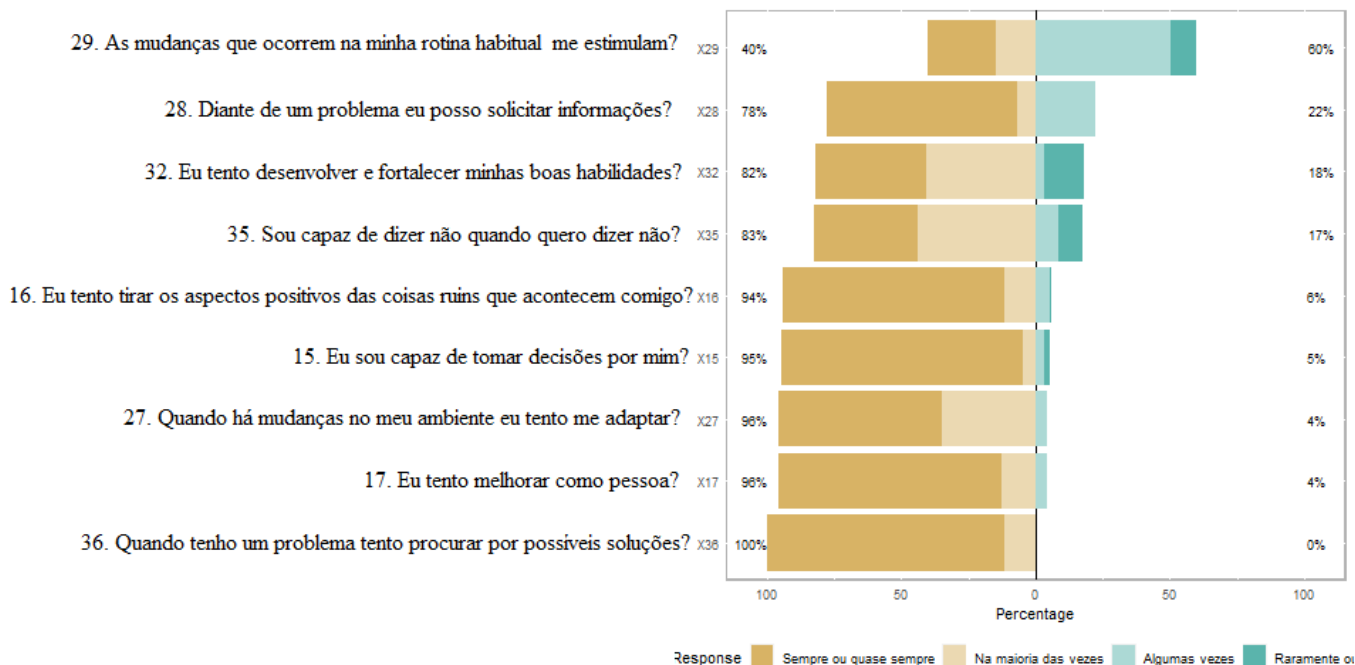
Tabela 22: Avaliação dos níveis de Resolução de Problemas e Realização Pessoal do QSM+

Resolução de Problemas e Realização Pessoal								
	Sempre (...)		Na maioria das vezes		Algumas vezes		Raramente (...)	
Respostas	N	%	N	%	N	%	N	%
15. Eu sou capaz de tomar decisões por mim?	155	90,1%	8	4,7%	6	3,5%	3	1,7%
16. Procuo compreender, de forma positiva, as coisas ruins que acontecem comigo?	142	82,6%	20	11,6%	9	5,2%	1	0,6%
17. Eu tento melhorar como pessoa?	143	83,1%	22	12,8%	7	4,1%	0	0,00%

27. Quando surgem mudanças na minha vida, tento me adaptar?	105	61,1%	60	34,9%	7	4,1%	0	0,00%
28. Diante de um problema, sou capaz de pedir ajuda?	122	70,9%	12	7,0%	38	22,1%	0	0,00%
29. As mudanças que ocorrem na minha rotina habitual me estimulam?	44	25,6%	25	14,5%	87	50,6%	16	9,3%
32. Eu tento desenvolver e fortalecer minhas boas habilidades?	71	41,3%	70	40,7%	6	3,5%	25	14,5%
35. Sou capaz de dizer não quando quero dizer não?	67	39,0%	75	43,6%	15	8,7%	15	8,7%
36. Quando tenho um problema tento procurar por possíveis soluções?	152	88,4%	20	11,6%	0	0,00%	0	0,00%

Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico 11: Níveis de Resolução de Problemas e Realização Pessoal



Fonte: (COSTA, 2022)

Verificou-se, na tabela 22 e no gráfico 11, que a maioria dos familiares cuidadores responderam quase sempre aos questionamentos sobre Resolução de problemas e realização pessoal. Nos itens 15, 16, 17, 27, 28, 32 e 36 com 90,1% (155), 82,6% (142), 83,1% (143), 61,1% (105), 70,9% (122), 41,3% (71), 88,4% (152) respectivamente. No item 32 também foi respondido na maioria das vezes com 40,7% (70) e no item 35 com 43,60% (75). Já alguns familiares responderam algumas vezes no item 29 com 50,6% (87).

Tabela 23: Escala de Resolução de Problemas e Realização Pessoal

Limites SMP	Média	DP	Máximo	Mínimo
9/36	31,1	3,0	36	18

Fonte: (COSTA, 2022)

A média correspondente foi de 31,1 (DP= 3,0) com valores compreendidos entre máxima de 36 e mínima de 18, sendo atingido o limite superior e não atingido o inferior da escala.

Tabela 24: Níveis de Resolução de Problemas e Realização Pessoal

	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Nível Baixo ou languishing (resultados 9-18)</i>	1	0,6%
<i>Nível Intermédio (resultados entre 19-27)</i>	18	10,5%
<i>Nível Alto ou flourishing (resultados entre 28-36)</i>	153	89,0%
<i>Total</i>	172	100,0%

Fonte: (COSTA, 2022)

Em relação ao nível de resolução de problemas e realização pessoal verificou-se que a maioria dos familiares cuidadores 153 (89,0%) apresentou nível alto ou flourishing. Logo, ficou constatado no estudo que a maioria dos familiares cuidadores apresenta uma boa capacidade para resolver seus problemas e consideram ter realização pessoal. No entanto, 18 (10,5%) encontram-se no nível intermediário.

6.7 NÍVEL DE HABILIDADES DE RELAÇÃO INTERPESSOAL DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Essa subcategoria é respondida pelas questões:

- 8. É especialmente difícil para mim dar apoio emocional?
- 9. Tenho dificuldades para estabelecer relações interpessoais satisfatórias com algumas pessoas?
- 11. Eu acho que tenho muita capacidade de me colocar no lugar dos outros e entender suas respostas?
- 18. Sou capaz de entender os outros e ajudá-los?
- 19. Estou preocupado que as pessoas me critiquem?
- 20. Acho que sou uma pessoa sociável?
- 24. É especialmente difícil para mim entender o sentimento dos outros?
- 30. Tenho dificuldades em me relacionar abertamente com meus professores / chefes?

A Habilidade de Relação Interpessoal é a última categoria do QSM proposto por Lunch e é composta por sete itens com limites de 7 (mínimo) a 28 (máximo).

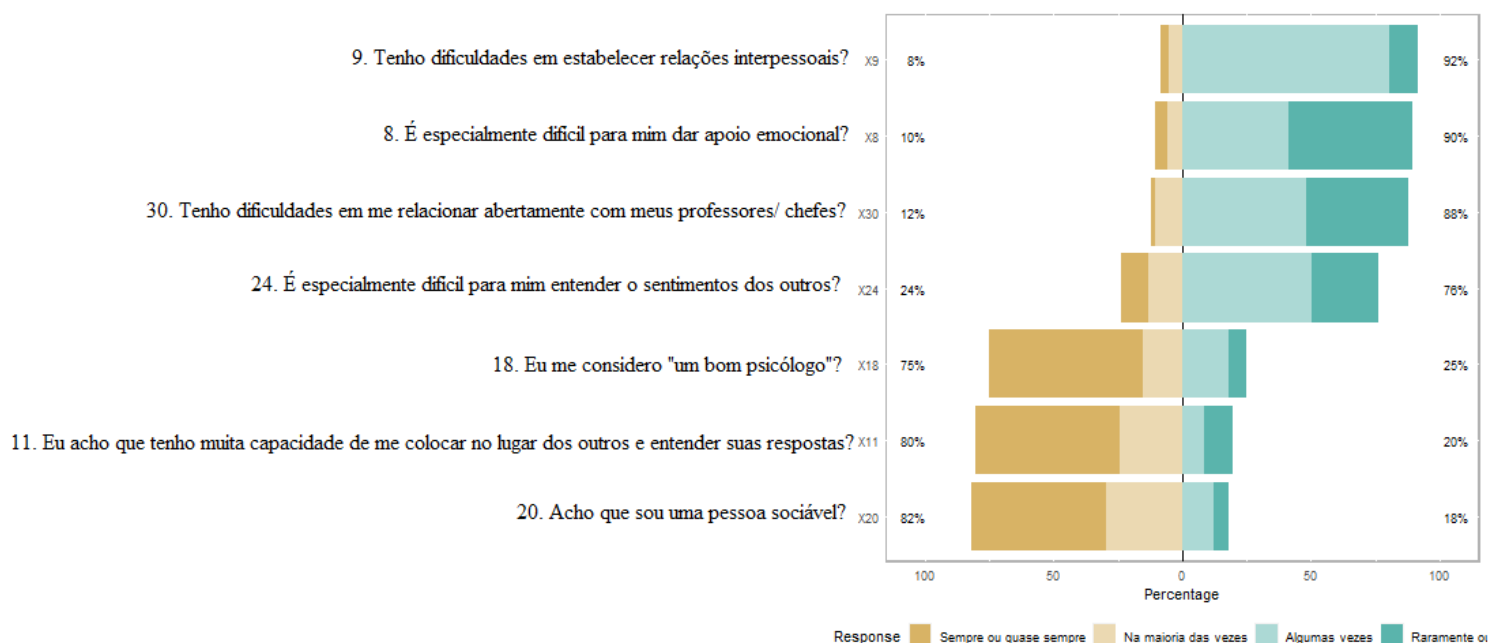
Tabela 25: Avaliação dos níveis de Habilidade de Relação Interpessoal do QSM+

HABILIDADE DE RELAÇÃO INTERPESSOAL								
	Sempre (...)		Na maioria das vezes		Algumas vezes		Raramente (...)	
Respostas	N	%	N	%	N	%	N	%
8. É especialmente difícil para mim dar apoio emocional?	8	4,6%	10	5,8%	71	41,3%	83	48,3%
9. Tenho dificuldades para estabelecer relações interpessoais satisfatórias com algumas pessoas?	5	3,0%	9	5,2%	139	80,8%	19	11,0%
11. Eu acho que tenho muita capacidade de me colocar no lugar dos outros e entender suas respostas?	96	55,9%	42	24,4%	15	8,7%	19	11,0%

18. Sou capaz de entender os outros e ajudá-los?	103	59,9%	26	15,1%	31	18,0%	12	7,0%
20. Acho que sou uma pessoa sociável?	90	52,3%	51	29,7%	21	12,2%	10	5,8%
24. É especialmente difícil para mim entender o sentimento dos outros?	18	10,4%	23	13,4%	87	50,6%	44	25,6%
30. Tenho dificuldades em me relacionar abertamente com meus professores/ chefes?	3	1,7%	18	10,5%	83	48,3%	68	39,5%

Fonte: (COSTA, 2022)

Gráfico 12: Níveis de Habilidade de Relação Interpessoal



Fonte: (COSTA, 2022)

Na tabela 25 e gráfico 12, percebeu-se que a maioria dos familiares cuidadores apresenta dificuldades em se relacionar com os outros, respondendo algumas vezes nos itens 8, 9, 24 e 30 com 41,3% (71), 80,8% (139), 50,6% (87) e 48,3% (83) respectivamente. Já a outra parte da amostra respondeu positivamente nessa categoria afirmando sempre ou quase sempre nos itens 11, 18 e 20 com 55,9% (96),

59,9% (103) e 52,3% (90). No entanto, 48,3% (83 participantes) responderam achar difícil dar apoio emocional a alguém.

Tabela 26 : Escala de Habilidades de Relação Interpessoal

Limites SMP	Média	DP	Máximo	Mínimo
7/28	22,3	3,5	28	7

Fonte: (COSTA, 2022)

Quanto à média, foi encontrado: 22,3, (DP=3,5) e valores compreendidos entre máxima de 28 e mínima de 7, não sendo atingido o limite superior e nem o inferior da escala, conforme tabela acima.

Tabela 27: Níveis de Habilidade de Relação Interpessoal

	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Nível Baixo ou languishing (resultados 7-14)</i>	6	3,5%
<i>Nível Intermédio (resultados entre 15-21)</i>	38	22,1%
<i>Nível Alto ou flourishing (resultados entre 22-28)</i>	128	74,4%
<i>Total</i>	172	100,0%

Fonte: (COSTA, 2022)

Quanto ao nível de habilidade de relação interpessoal, verificou-se que a maioria, 128 (74,4%), apresentaram nível alto ou flourishing. No entanto, 38 (22,1%) apresentou nível intermediário e 6 (3,5%) nível baixo de habilidade interpessoal.

6.8 SAÚDE MENTAL POSITIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS

Tabela 28: Fatores SMP.

Fatores	Limite superior/inferior	X	DP	Score médio	baixo	alto
<i>Satisfação Pessoal</i>	32/8	25,9	3,6	39	5	128
<i>Atitude Pró-social</i>	5/20	16,4	2,8	28	7	137
<i>Autocontrole</i>	5/20	17,5	2,6	15	4	153
<i>Autonomia</i>	5/20	16,4	1,7	50	1	121
<i>Resolução de Problemas e Realização Pessoal</i>	9/36	31,1	3,0	18	1	153
<i>Habilidades de Relação Interpessoal</i>	7/28	22,3	3,5	38	6	128

Legenda: x=média, DP=desvio padrão

Fonte: (COSTA, 2022)

Na tabela apresentada, observa-se que os valores da média dos fatores em estudo resultaram estar mais próximos do limite superior do que do inferior em todos fatores estudados, o qual indica resultados positivos. Mediante a interpretação dos scores obtidos em cada um dos fatores, realizada da mesma forma que com os resultados da SMP: pode-se afirmar que todos os fatores que apresentam níveis superiores na população em estudo.

Já, os fatores satisfação pessoal, autocontrole, autonomia, resolução de problemas e realização pessoal e habilidades de relação interpessoal e habilidades de relação interpessoal ficaram apresentaram valores abaixo do limite mínimo de cada um deles, o que se apresenta como positivo. Nesse sentido, percebe-se a importância de cada vez mais trabalhar com essas famílias sua SMP de forma a mantê-la cada vez mais fortalecida.

Tabela 29: Níveis de Saúde Mental Positiva dos familiares cuidadores do estudo

	<i>N</i>	%
<i>Nível Baixo ou languishing (resultados entre 39-78)</i>	3	1,7%
<i>Nível intermédio (resultados entre 79-117)</i>	13	7,6%
<i>Nível Alto ou flourishing (resultados entre 118-156)</i>	156	90,7%
<i>Total</i>	172	100,0%

Fonte: (COSTA, 2022)

Analisando a SM de maneira geral, verificou-se que a maioria dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas entrevistados no estudo apresentam nível alto ou flourishing, 156 (90,7%), visto que se encontram no intervalo definido entre 118-156, conforme a tabela 29.

Tabela 30 : Escala de Saúde Mental Positiva dos familiares cuidadores

Limites SMP	Média	DP	Máximo	Mínimo
30/156	130,6	13,3	153	58

Fonte: (COSTA, 2022)

Além disso, verificou-se que a média da SMP dos familiares cuidadores do presente estudo foi de 130,6 (DP= 13,3) com valores compreendidos entre máxima de 153 e mínima de 58.

6.9 ANÁLISE INFERENCIAL DOS DADOS ANALISADOS

A seguir serão apresentadas as análises inferenciais dos fatores do questionário de saúde mental positiva:

A análise inferencial é utilizada para obter uma afirmação acerca de uma população com base em uma amostra. Essa análise pode ser feita de duas formas: estimações ou decisões por meio dos testes de hipóteses. Existem dois processos para inferir estatisticamente, que é a técnica de estimação segundo a qual pretende-se encontrar um valor ou um intervalo para o parâmetro desconhecido e o teste de hipóteses, no qual com duas afirmações opostas, decidi-se acerca dos possíveis valores do parâmetro (FERREIRA, 2005).

Para o teste de hipótese existem duas hipóteses utilizadas: hipótese nula (H_0), o *status quo*, ou seja, o ponto de partida da investigação onde de forma geral declara-se que não existe alteração no parâmetro e a hipótese alternativa (H_1), normalmente a negação da hipótese nula, ou seja, existe uma alteração no parâmetro a estudado. O nível de significância utilizado é de 5% ($\alpha=0,05$).

Existem premissas que devem ser cumpridas para a utilização dos testes de hipótese paramétricos como, a variável dependente ser intervalar, o número da amostra ser maior que trinta participantes ($N>30$) e a distribuição da variável dependente ser normal. Assim para verificar a normalidade dos dados utiliza-se o teste de normalidade de Shapiro-Wilk com nível de significância igual ou superior à 0,05 ($p\geq 0,05$). Se a variável estudada não apresentar esses critérios, é preciso utilizar os testes não paramétricos para a análise (GARCIA, 2016).

Para todas as dimensões foi verificada a normalidade dos dados através do teste de Shapiro-Wilk, e tendo em conta os valores obtidos nos testes ($p<0,05$ para todas as variáveis analisadas) foi constatado que os dados não apresentam distribuição normal, então fez-se uso de testes de hipótese não-paramétricos. Desta forma, foram aplicados os testes Kruskal-Wallis (H) e o U de Mann-Whitney para a análise das diferenças dessas variáveis. Assim, o teste de Kruskal-Wallis é utilizado para comparar três ou mais amostras independentes, onde indica se há diferença entre pelo menos duas dessas. A aplicação do teste utiliza os valores numéricos

transformados em postos e agrupados num só conjunto de dados. Já o teste de U de Mann-Whitney é utilizado para a análise de duas amostras independentes e dos postos atribuídos aos valores observados. Para a sua execução, este teste exige, pelo menos, um nível de mensuração em escala ordinal (VILELLA-JUNIOR, 2022).

No presente estudo, após a realização dos testes estatísticos, verificou-se que dos fatores do QSMP analisados, o único que apresentou diferença estatística significativa, ao nível de significância de 5%, foi a autonomia quando associada aos familiares cuidadores que apresentam ou não problemas de saúde mental ($p=0.04431$), conforme tabela 34. Nos demais casos não se verifica diferenças estatisticamente significativas (ns) ($p>0,05$).

Tabela de Análise inferencial em relação a satisfação pessoal

Ítem	Normalidade					
	<i>Teste</i>	<i>Resultado</i>	<i>p-valor</i>	<i>Teste Estatístico</i>	<i>p-valor</i>	<i>Resultado</i>
Escolaridade	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Kruskal-Wallis	$p=0.1321$	ns
Estado Civil	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Kruskal-Wallis	$p=0.4408$	ns
Sexo	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Mann-Whitney	$p=0.5318$	ns
Problema de Saúde Física	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Mann-Whitney	$p=0.4023$	ns
Problema de Saúde Mental	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Mann-Whitney	$p=0.9118$	ns

Fonte: (COSTA, 2022)

Ítem	Normalidade					
	<i>Teste</i>	<i>Resultado</i>	<i>p-valor</i>	<i>Teste Estatístico</i>	<i>p-valor</i>	<i>Resultado</i>
Escolaridade	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Kruskal-Wallis	$p=0.0547$	ns
Estado Civil	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Kruskal-Wallis	$p=0.1468$	ns
Sexo	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	$p<0.05$	Mann-Whitney	$p=0.6824$	ns

Problema de Saúde Física	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.8276	ns
Problema de Saúde Mental	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.3095	ns

Tabel de Análise de inferencial em relação a atitude pró-social

Fonte: (COSTA, 2022)

Tabela de Análise de inferencial em relação ao autocontrole

Ítem	Normalidade					
	Teste	Resultado	p-valor	Teste Estatístico	p-valor	Resultado
Escolaridade	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.2846	ns
Estado Civil	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.1999	ns
Sexo	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.8161	ns
Problema de Saúde Física	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.3585	ns
Problema de Saúde Mental	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.8173	ns

Fonte: (COSTA, 2022)

Tabelade Análise de inferencial em relação a autonomia

Ítem	Normalidade			Teste		
	Teste	Resultado	p-valor	Teste Estatístico	p-valor	Resultado
Escolaridade	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.1595	ns
Estado Civil	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.1504	ns
Sexo	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.8097	ns
Problema de Saúde Física	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.665	ns
Problema de Saúde Mental	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.04431	há diferença

Fonte: (COSTA, 2022)

Tabela de Análise de inferencial em relação resolução de problemas

Ítem	Normalidade			Teste		
	Teste	Resultado	p-valor	Teste Estatístico	p-valor	Resultado

<i>Escolaridade</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.4727	ns
<i>Estado Civil</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.2018	ns
<i>Sexo</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.2282	ns
<i>Problema de Saúde Física</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.8499	ns
<i>Problema de Saúde Mental</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.4694	ns

Fonte: (COSTA, 2022)

Tabela de Análise de inferencial em relação a habilidades e relação interpessoal

	<i>Teste</i>	<i>Resultado</i>	<i>p-valor</i>	<i>Teste Estatístico</i>	<i>p-valor</i>	<i>Resultado</i>
<i>Escolaridade</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.5320	ns
<i>Estado Civil</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Kruskal-Wallis	p=0.4928	ns
<i>Sexo</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.0608	ns
<i>Problema de Saúde Física</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.9599	ns
<i>Problema de Saúde Mental</i>	Shapiro-wilk	Não tem distribuição Normal	p<0.05	Mann-Whitney	p=0.4343	ns

Fonte: (COSTA, 2022)

7 DISCUSSÃO DOS DADOS

No que diz respeito à **satisfação pessoal** ela está relacionada a como um indivíduo se vê e se agrega valores. É a atitude que a pessoa tem consigo mesma e com a vida e é obtida por meio do desenvolvimento do autoconceito, da autoestima e da autoaceitação, da satisfação com a vida pessoal e de uma perspectiva otimista do futuro (LLUCH, 1999).

De acordo com a análise de dados do presente estudo, foi possível verificar que a SM dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas relacionada à satisfação pessoal **é positiva, entretanto, algumas vezes encontra-se fragilizada**. Após avaliar os níveis de satisfação pessoal dos familiares cuidadores entrevistados, verificou-se que a maioria, 128 (74,4%) apresentou nível alto ou flourishing de SMP. No entanto, 5 (2,9%) apresentaram baixa satisfação social e 39 (22,7%) nível intermediário. Logo, é preciso compreender quais fatores interferem nessa condição para que essas famílias tenham estratégias que as auxiliem a fortalecer esse nível de satisfação.

Estudo que objetivou descrever a percepção dos cuidadores acerca da preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas apontou que essa é complexa, exigindo desses cuidadores doação e empenho para enfrentar o adoecimento da criança e a equipe de enfermagem exerce um papel de educador e orientador nesse processo. Os familiares cuidadores, no entanto, referiram que ao perceberem ter habilidades para cuidar, apresentavam sentimentos de satisfação e realização pessoal, tendo em vista o benefício deste ato para seus filhos. As falas das participantes demonstraram a importância das orientações realizadas pelos profissionais de saúde durante o processo de aprendizagem do cuidado, destacando a forma como recebiam esses ensinamentos e enfatizando que a equipe de enfermagem mantinha essa função (TORQUATO *et al.*, 2020).

O **autoconceito** é a forma como uma pessoa tem de diferenciar entre o eu-real, o que realmente é, e o eu-ideal, o que gostaria de ser (GARCIA, 2016). É como a pessoa se define e se vê dentro dos seus contextos, definindo a maneira como a mesma irá se relacionar e agir no meio em que vive.

Segundo Aránega, Sánchez e Pérez (2019) o autoconceito auxilia o manejo de emoções desagradáveis e faz parte da consciência emocional. A partir dele o indivíduo consegue identificar estados de humor, aplicá-los e manejá-los de acordo com as situações vivenciadas. Dessa forma, possibilita ao indivíduo reconhecer quando está estressado ou se sentindo sob pressão, podendo ser influenciado pelas situações que vivencia e pelas respostas comportamentais das outras pessoas (VAZIRE; WILSON, 2012).

O autoconceito pode ser pré-requisito para o desenvolvimento da empatia e, consequentemente, resultar em comunicações efetivas e relacionamentos interpessoais mais saudáveis, em conhecimento de recursos e limitações associados às normas e regras do ambiente social em que está inserido, bem como as consequências destas para si próprio. Dessa forma, o autoconceito engloba: a) recursos pessoais (capacidade de se observar, reconhecer seus próprios recursos e conseguir expressá-los e ter autocontrole); b) recursos externos (percepção de apoio da família, comunidade e instituições) e c) dificuldades pessoais (reconhecimento de déficits, dificuldades e fontes de estresse) (ARÁNEGA *et al.*, 2019; DEL PRETTE, 2017).

Wechsler *et al.* (2021) apontou que uma doença crônica infantil representa uma grande fonte de estresse para as crianças e suas famílias. Estudo acerca do ajustamento psicológico de crianças com doenças crônicas e de seus cuidadores mostrou que 14,6% deles apresentavam ansiedade, 9,72% sintomas depressivos em níveis clínicos (depressão moderada ou grave), 41,5% estilo parental geral de risco e 20,5% apresentavam baixo autoconceito.

Segundo Martins (2022), o aparecimento de uma doença crônica complexa na criança é sempre fonte de insegurança, medo e ansiedade para os pais, gerando necessidades a vários níveis, inclusive no psicológico. Referiram que compete aos profissionais de saúde acompanhar e apoiar as crianças e os pais durante toda a trajetória da doença, reconhecendo-os enquanto parceiros e membros ativos no processo do cuidar, proporcionando uma resposta adequada com vista à satisfação

das suas necessidades e privilegiando um modelo de cuidados coordenados, centrado na criança e na família.

A doença crônica da criança impacta a SM de seus familiares cuidadores, pois podem superdimensionar uma dada sintomatologia e, portanto, repercutir na autoestima. Sobre o *self* pessoal as mães podem apresentar sentimentos de culpa e de dúvidas quanto a sua capacidade de parentalizar uma criança com problemas de saúde, os quais podem ou não estar atrelados à condição da transmissão genética da doença, tendo seu autoconceito afetado. Assim como o nível de estresse está vinculado às condições biopsicossociais, o mesmo pode acontecer com o autoconceito, uma vez que sua construção está diretamente relacionada a aspectos interpessoais. Outro fato que pode afetar o autoconceito dos cuidadores é o não poder trabalhar fora de casa, pois isso também exerce um papel importante na saúde física e mental dos indivíduos, gerando um autoconceito negativo. O trabalho exerce um papel protetivo às mães, pois pode agir como um redutor de uma autoavaliação negativa (CHERUBINI; BOSA; BANDEIRA, 2008).

O impacto da doença do filho interfere no nível de estresse e no autoconceito dos pais. Em especial, foi significativo reconhecer que pais e mães apresentam algum tipo de estresse diante das dificuldades do filho. É importante que as dimensões de estresse e o perfil do autoconceito sejam identificados, compreendidos e considerados para que se consiga amenizar o impacto negativo deste tipo de diagnóstico na vida dos pacientes e de suas famílias. O autoconceito tem um papel importante para o bem-estar do indivíduo, por ser um importante regulador e mediador do comportamento, das percepções e expectativas pessoais, sendo uma importante dimensão a ser considerada no atendimento à família (CHERUBINI; BOSA; BANDEIRA, 2008).

A análise de artigos publicados entre 2003 e 2011 enfocando discussões sobre condições crônicas ou doenças crônicas de crianças verificou que a relação entre autoeficácia e autoconceito dos cuidadores media a interação entre desenvolvimento individual das crianças com doenças crônicas e sua interação com o ambiente social. Os cuidadores valorizam a perspectiva de que ter conhecimento acerca de si mesmo e do mundo externo contribui para o desenvolvimento de competências para o cuidado, e ainda para a aquisição de um sentido de eficácia pessoal (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2014).

A **autoestima** tem a ver como cada pessoa se percebe e como esta visão influencia suas experiências, proporcionando a base para uma paz de espírito e de satisfação pessoal (LLUCH, 1999). A autoestima é construída no como cada pessoa se vê e se aceita em relação as suas virtudes, defeitos, mas também como um ser único e incomparável (LEITE, 2016). Segundo Garcia (2016) ela é um componente do autoconceito, sendo também definida como amor-próprio ou autovalorização.

Em estudo que objetivou analisar o impacto promovido pelo diagnóstico e tratamento do câncer pediátrico na qualidade de vida dos familiares cuidadores verificou-se que todos os participantes da pesquisa (n=47/100%) relataram vivenciar uma experiência positiva ao cuidar da criança com câncer, sendo classificados com autoestima elevada, conforme avaliação da subescala Autoestima do instrumento (CRA), sendo este o único aspecto positivo relacionado ao cuidado referido por eles (SÁ *et al.*, 2021).

Outro estudo acerca do cuidado familiar à criança com câncer verificou que a autoestima positiva advém do fato que os familiares retiraram aprendizagens positivas de uma experiência adversa, a doença oncológica, promovendo o seu bem-estar subjetivo, levando a uma melhoria na qualidade e satisfação com a vida e, consequentemente, a um crescimento positivo, o crescimento pós-traumático (PEREIRA, 2021).

Segundo estudo de Souza *et al.* (2021) acerca do impacto psicossocial do câncer pediátrico nos familiares cuidadores os autores constataram que o gênero feminino, quase na sua totalidade (87,2 %), ainda é o responsável pelo cuidado, sendo as mães, as principais responsáveis representando 70,2% dos participantes da pesquisa. A idade dos cuidadores familiares variou entre 18 e 69 anos, com maioria englobada na faixa etária de 30 a 41 anos. Quanto as alterações que impactaram a qualidade de vida desses cuidadores familiares, foram observadas a ansiedade e depressão com 48,9% e 36,2%, respectivamente. Os familiares que mais expressaram manifestações ansiosas foram os avôs/avós (60%) seguidos dos pais (50%) e mães (48,5%). As características depressivas foram mais visíveis em avôs/avós (60%) e mães (39,4%). No entanto, apesar dessas alterações, todos os participantes da pesquisa (n=47/100%) afirmaram vivenciar uma experiência positiva no fato de cuidar, sendo classificados com autoestima elevada, conforme avaliação da escala do estudo utilizado. (SOUZA *et al.*, 2021).

Em estudo que buscou identificar e descrever as estratégias utilizadas por familiares durante a hospitalização dos filhos na perspectiva da Psicologia Positiva, apontou evidências do papel benéfico do otimismo, esperança, gratidão, bem-estar, determinação, espiritualidade, entre outros, para a saúde psicológica e desenvolvimento positivo dos cuidadores (HUTZ; REPPOLD, 2018). Além disso, intervenções em psicologia positiva, as quais têm por objetivo o aumento de bem-estar propiciam o florescimento humano e demonstram efeitos benéficos em familiares quanto a sua autoestima (NIKRAHAN *et al.*, 2019; PRESSMAN; JENKINS; MOSKOWITZ, 2019).

Os familiares destacaram o uso da rede de apoio, a assistência médica hospitalar, o diálogo, a regulação das emoções e o uso de tecnologias como estratégias positivas para lidar com a hospitalização da criança. Ressalta-se que as estratégias que se baseiam em relações positivas, uso de espiritualidade, regulação das emoções e do pensamento se mostram apoiadas em construtos que promovem o bem-estar e a autoestima desses familiares (SILVA *et al.*, 2021).

A **autoaceitação** define a forma como cada pessoa se vê e se comporta frente às outras, moldando as suas relações pessoais (LLUCH, 1999). Estudo sobre o bem-estar e a qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência apontou que o domínio psicológico faz relação significativa com a dimensão de autoaceitação reconhecida como uma das dimensões do bem-estar psicológico. Tal fato indica uma relação positiva do cuidador em relação a si próprio e seu histórico de vida, aceitando aspectos positivos e negativos, aceitando o seu passado, relacionando com o propósito de sua vida enquanto cuidador (PASA; SILVEIRA, 2020).

Estudo acerca das dificuldades no manejo da DM1 no seio familiar apontou que o manejo das fases até a aceitação da doença é um processo doloroso e singular entre as famílias (DOMENICO, MENDES-CASTILLO, 2017; VARGAS *et al.*, 2020; FREITAS *et al.* 2022). Ao utilizar a educação em saúde como ferramenta de intervenção de um protocolo interdisciplinar remoto para o cuidado frente à obesidade grave três equipes interdisciplinares: Nutrição, Educação Física e Psicologia apresentaram aos pais temas relacionados às dificuldades vivenciadas no cotidiano de cuidado e as possíveis estratégias de enfrentamento, gerando melhor enfrentamento cotidiano, minimizando comportamentos associados a transtornos mentais relacionados. Além disso, os participantes identificaram que foram capazes

de estabelecer metas mais realistas pautadas na experiência individual de cada um. Relataram ter adquirido conhecimentos acerca da obesidade e desmistificaram conceitos estigmatizados, que eles haviam vivenciado como situações de vulnerabilidade emocional, constrangimentos e preconceitos atrelados. A vivência de experiências compartilhadas por meio das sessões em grupo, foram descritas por eles como importantes para a maior autoaceitação de si e da criança (SOUZA *et al.*, 2022).

Viver com diabetes não é fácil nem simples. É uma rotina desgastante, cansativa e exige controle contínuo. A criança precisa ser acompanhada e cuidada o tempo inteiro por um adulto. Por isso, é importante a equipe de saúde dar suporte tanto à criança como para a família para que elas possam ir construindo no seu ritmo o autossuporte para lidar com as ressignificações necessárias. Conforme Andrade (2014), “o autossuporte deve incluir tanto o autoconhecimento como a autoaceitação.” (p. 156). O adulto, ao mesmo tempo que aprende sobre a doença com a equipe de saúde, aprende com a criança o jeito dela de vivenciá-la. Vai ensinando a criança a fazer aquilo que ela ainda não é capaz de realizar sozinha enquanto cuida da mesma, levando em consideração a peculiaridade desse ser para lidar com as novas alternativas na busca do seu bem-estar.

Estudo que objetivou avaliar a SMP e sua relação com características sociodemográficas, literacia em saúde mental e escala de vulnerabilidade psicológica (PVS) em universitários portugueses apontou que os estudantes com pontuações mais altas de Saúde Mental Positiva obtiveram, também, pontuações mais altas em alfabetização em saúde mental (TEIXEIRA *et al.*, 2022). Esses dados estão de acordo com estudos anteriores (O’CONNOR *et al.*, 2017; HU *et al.*, 2020; FERRÉ-GRAU *et al.*, 2019) que vincularam o conhecimento à possibilidade de agir em benefício da própria saúde e da saúde de outras pessoas. Essa possibilidade de conhecimento leva à ação e aumenta a capacidade de uma pessoa otimizar os fatores de SMP que requerem mais atenção e/ou manter níveis ótimos de saúde mental. Tal fato mostra o grande potencial da enfermagem no auxílio às famílias de crianças com doenças crônicas, transmitindo-lhes conhecimentos que as habilitem ao cuidado, empoderando-as, possibilitando-as sentirem-se competentes e equilibradas emocionalmente.

Em paralelo ao cuidado com a criança, faz-se necessário que os cuidadores, no caso a família, sejam acolhidos e compreendidos no seu sofrimento. É necessário

o cuidador se cuidar para ser suporte eficaz para a criança. O acolhimento à família respeitando a sua maneira singular de lidar com a doença e o seu tempo próprio de assimilar os cuidados necessários, de ressignificar a forma de lidar com a criança com doença crônica faz toda a diferença no controle psíquico, físico, afetivo e social do ser família nessa condição. O adulto cuidador precisa adquirir novos conhecimentos sobre a doença, entendendo que é necessário mudar hábitos, estabelecer vários limites para a criança e, em paralelo a isso, compreender a criança vivendo com a doença como um ser no mundo diferenciado, com particularidades que precisam ser respeitadas, vendo-se como cuidadores capazes de aceitar esse papel e de se ver habilitado para o mesmo, construindo a autoaceitação nesse papel (PANZA, 2021).

A **satisfação com a vida pessoal** é a forma que cada pessoa tem de se sentir bem, em equilíbrio, de estar satisfeito com os diversos cenários da sua vida e das suas relações interpessoais. Viver bem com suas conquistas, desafios e experiências também contribuem para uma SM estável e influencia de forma positiva nesse processo. Satisfação com a vida pessoal também é representada por estar bem não só física como mentalmente (LLUCH, 1999).

De acordo com o Interacionismo Simbólico, os seres humanos dão sentido aos símbolos e se expressam por meio da linguagem. O significado é entendido como uma condição que surge como resultado da ação-interação entre as pessoas. Assim, o reconhecimento do que é ou não significativo para o familiar cuidador que faz parte dessa interação é possível quando ele interage, compartilha informações e perspectivas acerca do cuidado (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Ao analisar um estudo acerca do cuidado familiar à criança com doença crônica verificou-se que a qualidade de vida e o bem-estar psicológico dos cuidadores encontravam-se satisfatórios. Nesse sentido, é possível constatar que existe ligação entre qualidade de vida e bem-estar psicológico, onde foi observado que a maioria dos participantes correlacionaram positivamente e significativamente esses domínios e dimensões. O domínio físico da qualidade de vida foi positivamente correlacionado com o ambiente, assim como no domínio psicológico fizeram relação significativa com a dimensão de autoaceitação e o domínio relações sociais com a dimensão relações positivas com os outros. Entretanto, observou-se também que os domínios de qualidade de vida foram estatisticamente significativos com todas as dimensões do bem-estar psicológico, onde verificou-se que quanto maior a pontuação da qualidade

de vida maior o bem-estar psicológico e a satisfação pessoal dos cuidadores (PASA; SILVEIRA, 2020).

A figura feminina ainda é a principal quando observamos quem cuida de criança com doença crônica. Trindade, Rubim e Derze (2018) notaram que essas quando questionadas sobre o seu conforto e bem-estar referiram não ter tempo para cuidar de si. Muitas abdicaram de suas vidas e tiveram que sair do emprego que complementava a renda familiar, tendo preocupação em relação à saúde apenas da criança, mesmo que o seu bem-estar também estivesse relacionado à melhora da criança. Já no estudo atual ficou evidente que muitos familiares são do sexo feminino e alguns afirmaram sentir que a vida é chata e monótona algumas vezes (64,5%), fator esse que pode estar ligado ao cuidado exclusivo e centrado na criança.

Satisfação com a vida também é representado por estar bem não só física como mentalmente. Ao analisar um estudo acerca do bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência, verificou-se que a qualidade de vida e o bem-estar psicológicos encontravam-se satisfatórios. Nesse sentido, é possível constatar que existe ligação entre qualidade de vida e bem-estar psicológico, onde foi observado que a maioria dos participantes correlacionaram positivamente e significativamente entre seus domínios e dimensões. No domínio físico da qualidade de vida está positivamente correlacionada com a dimensão de domínio sobre o ambiente, assim como domínio psicológico, faz relação significativa com a dimensão de autoaceitação e o domínio relações sociais com a dimensão relações positivas com os outros. Entretanto, observou-se também que os domínios de qualidade de vida físico e psicológico foram estatisticamente significativos com todas as dimensões do bem-estar psicológico, onde verificou-se que quanto maior a pontuação da qualidade de vida maior o bem-estar psicológico nestes aspectos (PASA; SILVEIRA, 2020).

A **perspectiva otimista de futuro** é a forma como se espera e acredita que determinados resultados ou experiências vivenciadas sejam positivas na vida de alguém. Ter essa visão positiva é essencial e é vista como um combustível de ação positiva para que as pessoas consigam lidar com suas adversidades, principalmente quando a saúde entra nesse cenário adverso (LLUCH, 1999). Assim, estar satisfeito

consigo próprio (autoconceito e autoestima), com a vida e com o futuro, são considerados bons preditores da satisfação global, assim como de saúde mental. (GARCIA, 2016)

Segundo estudo acerca das estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano utilizadas por cuidadores de familiares com doenças crônicas verificou-se que os cuidadores adotaram estratégias focalizadas no problema, seguidas pelas estratégias focalizadas nos pensamentos religiosos e fantasiosos, pela busca de suporte social e também estratégias focalizadas na emoção (MACHADO, DAHDAH, KEBBE, 2018). Nesse sentido, percebe-se que ao focarem nessas estratégias os mesmos conseguem lidar com as dificuldades que envolvem o cuidar sob uma perspectiva positiva.

A perspectiva otimista do futuro, mesmo com um diagnóstico de doença crônica na família é imprescindível para que esse grupo consiga lidar com os aspectos negativos dessa situação. Machado, Dahdah e Kebbe (2018) identificaram que a maioria dos cuidadores da amostra possuía percepção positiva em relação ao cuidado, evidenciando que o cuidador também pode ter sentimentos positivos em relação ao mesmo e na forma como o encara e se adapta.

Já os familiares cuidadores no presente estudo, algumas vezes (42,4%) se sentem pessimistas em relação ao seu futuro, sendo que na maioria das vezes, raramente ou quase nunca (80,8%) não apresentam esse tipo de pensamento em relação a vida e a sua situação. Mesmo observando resultados positivos, é preciso atentar-se para o fato de que cuidar de alguém com necessidades severas em decorrência das suas limitações causadas ou dependência pode gerar emoções negativas para quem exerce o cuidado, devido à complexidade das tarefas por ele exercidas, o que exige do enfermeiro que cuida ações que fortaleçam essas famílias e estimulem mais sua SM (MACHADO; DAHDAH; KEBBE, 2018).

Quanto à **ATITUDE PRÓ-SOCIAL** ela está relacionada com a forma com que as pessoas se mostram disponíveis por meio do apoio, da aceitação do outro independente das diferenças sociais existentes. Estar inserido em diferentes grupos e saber se mostrar solícito de forma altruísta, visando as necessidades do outro diz muito dessa atitude pró-social e é um dos fatores avaliados pelo QSM+.

A atitude pró-social engloba uma atitude de ajuda e apoio para com os outros, a aceitação dos outros e dos fatos sociais diferentes, uma predisposição ativa para a

sociedade e uma atitude altruísta. Segundo Lluch (1999) é fundamental ter uma atitude pró-social para o estabelecimento de relações interpessoais satisfatórias. A atitude é a tendência de responder ante um objeto social, situação ou pessoa. Não é considerada um comportamento, mas sim uma predisposição para a pessoa se comportar de uma determinada forma. Estas não são diretamente observáveis, mas é possível conhecê-las segundo o comportamento das pessoas.

O comportamento pró-social trata-se de todos aqueles comportamentos destinados a ajudar outras pessoas. Essas ações são caracterizadas por uma preocupação e empatia em relação aos direitos, sentimentos e bem-estar do próximo. Inclui uma ampla gama de ações, como ajudar, compartilhar, confortar e cooperar. De uma forma geral, pode ser resumido em ações que podem ser traduzidas em ajuda física, apoio verbal, escuta e todos aqueles comportamentos destinados a beneficiar a outra pessoa que tenham como base motivações altruístas ou mistas. Outros fatores que podem ajudar as pessoas a superararem o efeito espectador incluem ter um relacionamento pessoal com o indivíduo necessitado, ter as habilidades e conhecimentos para prestar assistência e ter empatia pelos necessitados (CHILDFUND BRASIL, 2022).

A pró-sociabilidade tem como motivação básica beneficiar o outro de forma voluntária, sem pressões externas, e sem esperar recompensas materiais ou sociais (altruísmo). Esta pode ser manifestada mediante intenções, ações ou expressão verbal (KOLLER, BERNARDES, 1997). Os comportamentos e pensamentos pro-sociais tais como ajudar, compartilhar ou aceitar as diferenças sociais modificam-se ao longo da vida, em função da presença e interação de aspectos do desenvolvimento humano tais como idade, motivações, características da personalidade e condições situacionais (KOLLER, BERNARDES, 1997).

Ter predisposição para ajudar os outros de forma voluntária ou altruísta, pensar nas necessidades dos outros para além das próprias, assim como conhecer, aceitar e respeitar que nem todo o mundo pensa ou se comporta da mesma forma, são qualidades consideradas promotoras do crescimento pessoal. O ser humano é um ser social, vive em sociedade, pelo que é fundamental e necessário romper a bolha do egocentrismo, do egoísmo e das crenças limitantes que o reduzem a um ser que só pensa nas próprias necessidades ou desejos. O respeito pelos outros e a compaixão são fundamentais para relacionar-se de forma saudável e positiva com o ambiente e a sociedade (GARCIA, 2016).

Os interacionistas entendem o ser humano como uma pessoa social que, ao interagir constrói a sociedade na qual faz parte. Ou seja, os indivíduos são criados pela interação social, assim como a sociedade é criada. Portanto, a ação humana não deve ser compreendida única e exclusivamente como um resultado apenas da interação social com outros indivíduos, pois, também, resulta da interação individual que cada pessoa faz dentro de si (CHARON, 2010).

A teoria interacionista se embasa nas premissas de que as pessoas orientam suas ações em direção as “coisas”, em razão da sua representatividade para elas. O significado de tais coisas é a consequência da interação social que cada qual mantém com seu próximo, e estes são manipulados e modificados na medida em que o processo interativo entre as pessoas se desenvolve (CARVALHO, 2010). Nesse sentido, é na interação que as ações pró-sociais se manifestam.

Em nosso estudo a maioria dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas apresentaram nível alto de atitude pró-social, representado por 137 (79,7%) familiares cuidadores. No entanto, 7 (4,1%) apresentaram baixo nível de atitude pró-social e 28 (16,3%) nível intermediário, havendo a necessidade de intervenções em seu auxílio.

Em uma revisão sistemática sobre o impacto do câncer pediátrico na dinâmica familiar os autores destacaram que a presença e intensidade dos sintomas, a complexidade, frequência e eficácia de um regime terapêutico e a quantidade de cuidados no lar e/ou no hospital exigidos variam amplamente de acordo com as doenças e têm importantes implicações para a adaptação do indivíduo doente e da família (CUNHA Jr., PENSO, 2022). Van Schoors *et al.* (2018) descreveram mudanças no funcionamento familiar ao diagnóstico do câncer na criança, destacando três temas centrais: a família percebe-se como uma unidade mais forte; os pais sofrem para encontrar um balanço entre a superproteção e a disciplina; o diagnóstico de câncer perpetua mudanças na dinâmica familiar para sempre, apesar da tentativa da família de manter um senso de normalidade.

Van Schoors *et al.* (2016), no entanto, referiram que o funcionamento familiar está relacionado ao ajuste do próprio paciente e irmãos ao diagnóstico de doença crônica na infância, sendo que a maioria das famílias é resiliente, adaptando-se à crise. É possível uma reação familiar de enfrentamento com aumento na atenção à criança doente com mais coesão familiar na responsabilidade parental e certo

fechamento hermético da família em relação ao social, como postura de defesa assumida em reação ao estresse.

Estudos identificam a dinâmica familiar percebendo a família como um sistema maior que apresenta diferentes ações de enfrentamento com capacidade de auto-organização. Capaz de desenvolver coerência e consistência no sentido de sua proteção e ajustamento a todo o processo terapêutico da criança frente seu adoecimento. Observa-se, em muitos casos, um aumento do comprometimento mútuo em alguns casais. A união conjugal é um conceito central, e seu efeito na resiliência frente às adversidades da vida é explicado pelos comportamentos colaborativos do casal (CUNHA JÚNIOR, PENSO, 2022; VAN SCHOORS *et al.*, 2015).

Compreende-se o ser humano como uma pessoa social que ao interagir constrói a sociedade da qual faz parte. Ou seja, os indivíduos são criados pela interação igualmente como a sociedade é criada. A ação humana não deve ser compreendida apenas como um resultado da interação com os outros indivíduos, pois, também, resulta da interação individual que cada pessoa faz dentro de si (CHARON, 2010).

O **AUTOCONTROLE** é o terceiro fator do modelo multifatorial de SMP delineado por Lluh (1999). Este apresenta os seguintes critérios específicos: equilíbrio emocional, capacidade para lidar ou gerir o estresse em situações de conflito e para tolerar a ansiedade ou o estresse.

Segundo Fujita (2011), autocontrole é a capacidade de regular a própria conduta mediante a inibição ou restrição de respostas ou impulsos, motivados por recompensas a curto prazo, no sentido de conseguir benefícios a longo prazo. Além de monitorizar a conduta, o autocontrole permite igualmente regular os próprios pensamentos ou emoções. Com isto, frente a situações de estresse, a pessoa antes de atuar impulsivamente, é capaz de observar a situação, ouvir os seus pensamentos, sentir as suas emoções e pensar quais os benefícios e prejuízos da reação que o nosso corpo ou mente deseja ter nesse determinado momento.

Assim, ter autocontrole implica não atuar segundo os impulsos ou instintos e ser consciente dos nossos processos mentais e emocionais. Cada pessoa tem o poder do seu próprio corpo (ações, emoções, pensamentos, palavras, comportamentos, etc), no entanto, será preciso acreditar e ser consciente desta faculdade para a fortalecer mediante diferentes técnicas.

Em nosso estudo verificou-se que grande parte dos familiares cuidadores apresentou um bom autocontrole frente as adversidades do cotidiano no lidar com o diagnóstico de cronicidade na criança. O nível de autocontrole obtido foi alto ou flourishing, sendo representado por 153 (89,0%) familiares. No entanto 4 (2,3%) apresentaram baixo autocontrole e 15 (8,7%) nível intermediário.

Lidar com uma criança em condições normais já é difícil e quando se descobre o diagnóstico de uma doença crônica, o ato de cuidar torna-se complexo, exigindo muito mais da família. Os cuidados se intensificam e, em vários momentos, foi verificado que as mães relataram sobrecarga por conta das hospitalizações, do medo de adoecimento do filho e a angústia por não conseguir evitar situações de adoecimento (WEST *et al*, 2020). Todos esses fatores exigem dessas um autocontrole que muitas vezes é extremamente doloroso.

Estudo que objetivou identificar a experiência emocional do familiar cuidador da criança com doença crônica no domicílio apontou que essas famílias experienciam uma variabilidade de emoções e sentimentos: revolta; frustração; incerteza, estresse, sofrimento que advém da fragilidade emocional, como culpa, choro e revolta. Verificou-se que a sua experiência enquanto cuidador é envolta de vários eventos marcantes, que realçam a importância da abordagem terapêutica dos profissionais de saúde. Concluiu-se que cuidar da criança com doença crônica no domicílio exige dos profissionais de saúde/ enfermeiros um enfoque na dimensão emocional dos familiares, reforçando assim, a sua importância na implementação de intervenções multidimensionais promotoras da literacia e da sua autogestão emocional, minimizando seus estressores, possibilitando melhor autocontrole das situações vivenciadas (FLORÊNCIO, CERQUEIRA, 2021).

Segundo verificado, para as famílias lidarem com os estressores da doença e com o tratamento da criança por meio das estratégias de autoconfiança, precisam aceitar a responsabilidade imposta, assumindo assim seu papel junto à criança, tendo controle emocional e fé religiosa. Verifica-se que as famílias buscam minimizar o sofrimento da criança ou solucionar algum problema pontual, procurando não sofrer por antecedência, buscando na fé auxílio para minimizar seu estresse (GUIMARÃES; DELLAZZANA-ZANON; ENUMO, 2021).

Estudo que objetivou avaliar sintomas de estresse em mães de crianças com a Síndrome Congênita de Zika (SCZ) mostrou que 66,7% das mães apresentavam sintomas de estresse, 80,0% estavam na fase de resistência e com predomínio de

sintomas psicológicos (55,0%). As mães de crianças com infecção congênita pelo Zika estão em risco de manifestação de sintomas de estresse e necessitam de ampla rede de apoio para lidar com as necessidades da criança (SANTOS *et al.*, 2021).

A rede de apoio social, as relações familiares e a relação de confiança com os profissionais de saúde influenciam os comportamentos de autocuidado e autocontrole familiar frente à doença crônica da criança além de aumentar a adesão ao tratamento e melhorar a qualidade de vida familiar no geral (BIGARAN *et al.*, 2022). Em relação ao grau de funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica estudo mostrou que a capacidade de adaptação e bom funcionamento familiar são mais fortes quando a família possui melhor articulação com sua rede de apoio social (MENDES *et al.*, 2022).

De acordo com o Interacionismo Simbólico, os seres humanos dão sentido aos símbolos e se expressam por meio da linguagem. O significado é entendido como uma condição que surge como resultado da ação-interação entre as pessoas. Assim, o reconhecimento do que é ou não significativo para o familiar cuidador que faz parte dessa interação é possível quando ele interage, compartilha informações, perspectivas acerca do cuidado (CARVALHO; BORGES; RÊGO, 2010).

Pais que possuem filhos com paralisia cerebral são mais propensos a manifestarem grau elevado de estresse em relação aos pais de crianças saudáveis. Problemas de comportamento, distúrbios psicológicos e emocionais das crianças são aspectos comumente associados aos maiores níveis de estresse parental. A satisfação com apoio social, satisfação com o papel de pai e de mãe, o bom funcionamento familiar, vínculos familiares positivos, o apoio do cônjuge e a participação social contribuem para a redução do estresse (RIBEIRO, PORTO, VANDENBERGHE, 2013).

Estudo realizado com 50 responsáveis pelo cuidado de crianças com sequelas neurológicas do Zika vírus, cuja maioria eram mães, concluiu que 76% possuíam pouca ansiedade, 18% ansiedade leve e 6% ansiedade moderada. Em relação à depressão, 60% apresentaram pouca depressão, 20% depressão leve, 12% um quadro depressivo moderado e 8% um quadro grave. Verificou-se que os maiores níveis de ansiedade estavam relacionados com baixos recursos familiares e maior estresse parental. Os escores mais altos de depressão estavam associados às menores estratégias de enfrentamento, poucos recursos familiares e estresse parental (WILLIAMS *et al.*, 2019).

Há muitas evidências quanto ao estresse materno ocasionado pelo processo de cuidar de filhos com deficiência. Mães de crianças com deficiência física apresentam alta proporção de manifestação de estresse (ISSL), 93,9% estavam na fase de resistência e 69,7% com predomínio de sintomas psicológicos. A chance do aparecimento de sintomas de estresse diminui à medida em que aumenta a satisfação com o apoio social. Por outro lado, a falta de trabalho remunerado e de momentos de lazer contribuem para o agravamento do estresse parental (RIBEIRO *et al.*, 2014).

Ao analisar o cuidado no âmbito familiar e escolar a crianças e adolescentes com diabetes mellitus (DM1) as autoras concluíram que a ascensão da educação em saúde tem relevância tanto para os portadores da doença como para a família e a escola, uma vez que o conhecimento proporciona uma melhora no cuidado e no controle de agravos da doença e no autocontrole familiar sobre o cuidado a ser prestado (PESSOA, SILVA, SOUSA, 2022). Para Souza *et al.*, (2020) o diagnóstico de DM1 no filho representa uma experiência difícil e geradora de angústia e sofrimento, especialmente para aqueles que assumem a responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento do tratamento, papel normalmente exercido pela figura materna. No entanto, com apoio e orientação esses sentimentos de medo diante do desconhecido, aos poucos, vão sendo substituídos pelo alento diante das novas circunstâncias.

Nobre *et al.* (2019) evidenciaram que a convivência das crianças ou adolescentes e da família com outras pessoas que vivenciam a mesma realidade constitui uma rede de apoio social fundamental no compartilhamento de informações. Viver com DM1 exige uma atitude comparti-lhada do adolescente com a família e os amigos, manutenção do autocuidado, bem como atenção e orientação de uma equipe multiprofissional. Souza e Alves (2022) apontaram que o autocuidado com a doença crônica torna-se complexo, visto que as necessidades particulares observadas podem influenciar no tratamento da doença e interferir no autocuidado. Nesse processo, os familiares e os profissionais de saúde podem intervir com o propósito de atingir o equilíbrio físico, emocional, psíquico e social desses indivíduos por meio do cuidado integral. Diante disso, a família é vista como um alicerce fundamental na busca de seu autocontrole, buscando minimizar estressores e ansiedades advindas das demandas de cuidado frente à doença crônica.

A capacidade de realização do cuidado da criança contribui para um estado de SMP e tem influência no bem-estar familiar. Em estudo que objetivou determinar o nível de SMP e nível de autocuidado entre pacientes com problemas crônicos de

saúde física os autores identificaram que sofrer de uma ou mais doenças crônicas associa-se negativamente à SMP e significativamente à capacidade de autocuidado (LLOBET *et al.*, 2020).

A **AUTONOMIA** é um dos fatores originais do modelo multifatorial de Jahoda (1958) que permanece igual nos termos da análise realizada por Lluch (1999). Esta faz referência à relação da pessoa com o seu ambiente e considera-se sinónimo de autodeterminação ou independência. Segundo Lluch (1999) uma pessoa autônoma a nível pessoal será capaz de regular o próprio comportamento, de desenvolver critérios de decisão e de ter segurança pessoal ou autoconfiança. A autonomia permite ao indivíduo comportar-se ou tomar decisões segundo os próprios valores, necessidades, crenças ou objetivos pessoais. A pessoa ganha independência em relação ao mundo externo pelo que o comportamento e conduta tornam-se mais estáveis e menos flutuantes em relação às influências sociais ou ambientais.

Em nosso estudo percebeu-se que o nível de autonomia foi alto entre a maioria dos familiares cuidadores. Fator esse positivo ao realizarem os cuidados à criança. No entanto, ela se encontrou diminuída nos familiares com problemas de saúde mental como depressão, drogadicão e distúrbio bi-polar. Entretanto, alguns estudos verificaram o oposto, como o de Pasa e Silveira (2020) que obtiveram a dimensão com menor média, representada pela preocupação excessiva com expectativas alheias.

Tomar decisões, por outro lado, supõe uma contínua discriminação consciente dos fatores ambientais, pessoais ou sociais que a pessoa deseja aceitar ou rejeitar. Implica autodirigir as próprias ações desde o autorrespeito e autoconfiança (LLUCH, 1999; JAHODA, 1958). Ser autônomo a nível pessoal permite uma participação ativa em todas as dimensões da vida para o qual é imprescindível desenvolver segurança e confiança pessoal. O indivíduo não depende dos outros para poder decidir ou atuar, o seu mundo interno é mais influente que o externo o qual lhe permite manter serenidade e felicidade em situações ambientais pouco favoráveis (LLUCH, 1999).

Assim, a pessoa não aceita automaticamente as influências, estereótipos ou normas sociais ou ambientais, mas sim as questiona, desenvolve uma opinião baseada nos próprios valores, crenças, objetivos pessoais ou necessidades e, segundo estes, irá comportar-se de forma a existir um equilíbrio entre as exigências sociais e os seus próprios critérios. Tendo em conta a sua importância, é

recomendado que a autonomia seja potencializada desde a infância no sentido da criança começar a desenvolver critérios pessoais, autoconfiança, seguridade pessoal e autorregulação da própria conduta que o ajudarão nas diversas etapas ao longo da vida. Da mesma forma, esta é considerada um dos objetivos principais da maior parte dos programas de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação a nível psicológico (LLUCH, 1999).

Magagnin e Heidemann (2020) verificaram na sua pesquisa que as participantes cuidadoras, em quase sua totalidade do sexo feminino, eram as únicas responsáveis pelos cuidados do familiar em condição crônica, principalmente devido a estarem desempregadas e serem mulheres. Essas, afirmaram não se sentirem autônomas em suas vidas, pois o cuidado lhes era vinculado como uma obrigação natural, fator esse visto como de desvalorização pelas suas famílias. Além disso, alguns familiares sentem-se presos a esses cuidados os vendo de forma negativa, como um período em que não houve realização pessoal, acreditando que com o crescimento da criança terá mais chance de ter sua vida e seus projetos pessoais concretizados (HERMES *et al.*, 2018).

Mesmo no cenário atual em que nos encontramos, percebeu-se com os dados de Magagnin e Heidemann (2020) que o cuidado ainda é vinculado a figura feminina. Muitas mulheres, não só as que estão exclusivamente presentes no lar, como as que trabalham ainda são associadas como principais cuidadoras, sofrendo com a sobrecarga e estresse. A forma como essa interação ocorre e todos os estímulos absorvidos por essas mulheres geram impactos na sua autonomia, muitas vezes, tornando-as dependentes desse cuidado exclusivo.

Ao se deparar com o diagnóstico da criança, a família, normalmente a figura materna, se sente sem o controle da situação, pois a doença altera seu modo de vida. Assim, percebeu-se uma clara sobrecarga materna, onde em muitos casos essas mães até contam com auxílio de outro familiar, porém o cuidado integral acaba sendo exclusivamente seu. Verificou-se que essas cuidadoras organizam seu dia a dia em função dos cuidados da criança, sem apoio da sociedade e dos demais familiares (ZACARIN *et al.*, 2014).

Também, Trindade, Rubim e Derze (2018) notaram que as mães do seu estudo, quando questionadas sobre o seu conforto e bem-estar, referiram não ter tempo para cuidar de si. Muitas abdicaram de suas vidas e tiveram que sair do emprego que complementava a renda familiar tendo preocupação em relação à saúde

apenas da criança, mesmo que o seu bem-estar também estivesse relacionado à melhora da criança. Essas, abdicaram de suas vidas e projetos, sobrecarregando-se emocionalmente, tendo pouco tempo para se priorizarem e a pouca colaboração dos outros familiares nos cuidados com a criança, não sendo, então, o cuidado à criança uma escolha pessoal sua e sim uma imposição (ROCHA; SOUZA, 2018).

Dados dos estudos corroboram com o atual, ficando evidente a presença da mãe como cuidadora responsável pela criança, onde 157 (91,3%) eram do sexo feminino e algumas afirmaram sentir que a vida é chata e monótona algumas vezes (64,5%), fator esse que pode estar ligado ao cuidado exclusivo e centrado na criança. Apesar da mãe ser em quase todos os casos majoritariamente a figura responsável pela criança, observou-se também a presença de outros familiares como responsáveis por desempenhar o cuidado de forma exclusiva.

A figura paterna é tão essencial quanto a da mãe dentro de uma família e é insubstituível, além da sua corresponsabilização pelos cuidados diários conjuntamente com a mãe diminuir a sobrecarga para ambos (RAMOS *et al.*, 2017). Além disso, verificou-se em estudo que além das mães se fazerem presentes da rotina da criança (85%), 15% dos demais familiares que cuidavam correspondiam entre o pai e as avós das crianças (LOSAPIO; FURTADO, 2020).

Assumir responsabilidades e ter autonomia frente aos cuidados, muitas vezes, complexos que essa criança necessita pode ir além das competências inerentes ao cuidado de uma criança sem o diagnóstico. Muitas famílias buscam alternativas para manter o controle da situação, como no caso do empoderamento acerca do diagnóstico, buscando acompanhar de perto e aprender a lidar com tudo que essa nova condição exige. Buscam força por meio da espiritualidade, para afastar o medo, deixando transparecer a fé em que se sentem amparadas e com mais esperança para lutar (ZACARIN *et al.*, 2014).

Segundo Charon (1989) a interação é um processo onde cada pessoa interage, assume o papel do outro, interpreta sua ação podendo, assim, controlar seus atos, dirigindo-se e partilhando perspectivas. Nesse sentido, entender como essas famílias se comportam e agem dentro do seu círculo de relações, é fundamental para assisti-lá e estimular sua autonomia frente aos cuidados exigidos. Assim, o enfermeiro precisa conhecer e entender as necessidades do binômio criança/família afim de

proporcionar conhecimento e favorecer a autonomia crítica e reflexiva dentro do cotidiano desse grupo (PIMENTA *et al.*, 2020).

O enfermeiro por meio desse conhecimento e do vínculo criado com as famílias consegue reconhecer o que esses precisam para cuidar da criança no seu cotidiano. Para isso, é fundamental a presença de profissionais sensíveis e empáticos que desenvolvam intervenções voltadas para que esse grupo consiga enfrentar os medos advindos da condição crônica e suas implicações (DELMIRO *et al.*, 2020). Além disso, empoderar essas famílias e desenvolver sua autonomia frente aos cuidados os auxilia na tomada de decisões e nesse enfrentamento. Quando um grupo possui autonomia, como no caso dos participantes do presente estudo, consegue desenvolver e conciliar os cuidados e toda a rotina com a criança com mais facilidade e segurança.

Quando a interação dos familiares cuidadores com a equipe de enfermagem é positiva, maior é chance dessa ter sucesso e ser autônoma na tomada de decisões quanto ao processo do cuidar em domicílio. Fator esse, que ainda precisa ser melhorado, visto que muitos familiares apresentam dificuldades de interação com a equipe. Matos *et al.* (2018) verificaram que muitas famílias não foram preparadas, durante a hospitalização, para dar continuidade ao tratamento da criança em casa, sendo que quando recebiam orientações, as informações eram pontuais e não contemplavam as demandas rotineiras exigidas.

O enfermeiro necessita criar estratégias que empoderem e tornem essas famílias autônomas e independentes. Nesse sentido, a família deve ser auxiliada e estimulada a encontrar recursos que a ajudem a conviver com a situação de doença da sua criança por meio da busca de suas próprias demandas e pelo enfrentamento de desafios em cada etapa do processo (ICHIKAWA *et al.*, 2018). Assim, se tornará mais independente, segura e autônoma para tomar todas as decisões que a condição da criança demanda. Para isso, observou-se que o uso da roda de conversa nos processos de educação em saúde, auxilia no bom diálogo entre os participantes, permitindo que todos expressem suas opiniões, impressões e concepções acerca da temática. Esse tipo de abordagem influencia no ensino/aprendizagem e pode trazer benefícios para a autonomia e autocuidado de cada participante (TRES *et al.*, 2022).

Além das rodas de conversa, verificou-se que materiais impressos confeccionados de forma clara, simples e objetiva, proporcionam maior participação das famílias no cuidado, diminuindo suas inseguranças, incertezas e o

desconhecimento que podem contribuir para o surgimento das intercorrências. Nesse sentido, toda ferramenta que contribui para o empoderamento e autonomia das famílias é importante no processo de adaptação às condições da doença da criança (TRES *et al.*, 2022).

Ao longo da vida todas as pessoas experenciam situações prazerosas e positivas, mas também frustrações e acontecimentos negativos que serão necessários solucionar ou ultrapassar no sentido de conseguir um funcionamento positivo em todas as esferas da vida. Segundo Lluch (1999), a **capacidade para a resolução de problemas e de realização pessoal** implica em ser capaz de analisar e de tomar decisões, assim como de ser capaz de adaptar-se às mudanças e de ter uma atitude de crescimento pessoal.

A capacidade de resolver situações problemáticas que surgem nas diferentes facetas da vida (social, laboral, sentimental, etc.) implica tomar decisões que irão promover estratégias direcionadas à solução do conflito ou à adaptação da pessoa à nova situação. Estas estratégias dependem de cada indivíduo e são determinantes da sua SM (LLUCH, 1999). Além disso, estar realizado pessoalmente é fundamental na resolução dos problemas e nas novas adaptações que os mesmos geram, sendo considerado como a força motora que desencadeia o desejo de crescer ou se superar.

Segundo Jahoda (1958) a resolução de problemas não deve estar focada unicamente no resultado final, mas também no processo. Assim, esta autora aponta três aspectos que definem o processo idôneo a seguir na resolução satisfatória de problemas: seguir uma sequência temporal das etapas que nos guiam à resolução: analisar o problema na busca de possíveis soluções, tomada de decisões e implementação da solução (estratégia) e ter uma atitude e motivação favoráveis no processo de resolução. Se isto não acontecer, a solução dos problemas será realizada de forma incorreta com a consequente interrupção do processo de busca pela solução. A realização pessoal ou autorealização é imprescindível na resolução dos problemas e na adaptação às novas situações. Esta pode ser considerada como a força ou o motor que gera o desejo de crescimento e superação pessoal (LLUCH, 1999).

Modificar e se adaptar aos novos contextos de vida exige a capacidade de enfrentamento e resolução de problemas, o que nem sempre é um processo fácil. Entretanto, muitas famílias se redescobrem e arranjam força para lidar com as

adversidades encontradas. Em nosso estudo a capacidade de resolver problemas e de realização pessoal foi alta (153, 89%). Mas, verificou-se que 18 (10,5%) dos participantes apresentaram nível intermediário e um (0,6%) nível baixo.

Corroborando com os dados do estudo atual, Felizardo *et al.* (2022) observaram que as famílias conseguem atender às necessidades de cuidado da criança com doença crônica no domicílio, com escores elevados de habilidade de manejo. Assim, no momento em que há o conciliamento dos cuidados à criança com as rotinas diárias da família, as mesmas conseguem viver de forma mais satisfatória.

Muitas das crianças com diagnóstico de doenças crônicas necessitam de tecnologias e dispositivos que exigem do seu responsável um certo conhecimento e manejo correto. Essa necessidade de ter conhecimento acerca dessas tecnologias surge durante a internação ou do contato da criança com os serviços de saúde. Muitas famílias precisam aprender como dar banho no leito, cuidados para manutenção da integridade da pele, higiene e cuidados com o estoma da traqueostomia, troca da cânula de traqueostomia, aspiração de vias aéreas, limpeza e cuidados com gastrostomia, troca de sonda de alimentação, instalação de dieta por sonda, cateterismo vesical intermitente e administração de medicamentos por sonda, além de cuidados de primeiros-socorros, a fim de ter autonomia e segurança dentro do domicílio. Assim, verificou-se que a maioria das famílias cuidadoras, quando questionadas sobre os cuidados, fazia questão de relatar os procedimentos que possuíam habilidades para fazer, demonstrando sentimentos de satisfação e realização pessoal ao praticá-los para benefício de seus filhos e entes queridos (TORQUATO *et al.*, 2020).

Tanto a criança doente como a sua família passam por um processo de adaptação, tendo que elaborar estratégias de enfrentamento para administrar e lidar com as mudanças ocorridas devido à doença crônica. Para isso, essas apresentaram um bom repertório de estratégias adaptativas, sendo que alguns referiram ver a situação mais como um desafio à suas necessidades psicológicas básicas (ICHIKAWA *et al.*, 2018).

Outra estratégia para minimizar o sofrimento e auxiliar na resolução dos problemas que a cronicidade demanda foi por meio da busca de informação, seja se comunicando com os profissionais envolvidos no cuidado ou pela internet. Essa busca auxiliou a se preparem melhor para lidar com os possíveis efeitos do tratamento, para

não serem surpreendidos; conhecer a doença e se capacitarem para melhorar o cuidado ofertado. Além disso, buscaram filtrar as informações obtidas a fim de evitar sofrer por antecipação ou perderem a esperança de um bom prognóstico (GUIMARÃES; DELLAZZANA-ZANON; ENUMO, 2021).

Buscar por conhecimentos contribui para maior adaptação e empoderamento dessas famílias, auxiliando-as nos cuidados e na prevenção de situações de adoecimento. Além disso, esses conhecimentos se refletem em ações que favorecem a adaptação familiar à essa nova realidade e, por conseguinte, a realização do cuidado mais adequado à criança (WEST *et al.*, 2020).

A renda financeira dessas famílias também interfere muito no tipo de cuidado que a mesma fornecerá às crianças e na capacidade de resolução de problemas. Verificou-se que quanto maior renda, melhor era o bom funcionamento familiar. Sabe-se que problemas e necessidades coexistem no cotidiano familiar, e quando não há auxílios para que estes sejam minimizados, acaba se tornando fator de estresse (MENDES *et al.*, 2022).

Com o passar da doença, os recursos financeiros da família vão ficando escassos devido à necessidade de cuidados especiais à criança/adolescente, tratamento e exames dispendiosos que, muitas vezes, não são ofertados pelo sistema público. A criança com doença crônica necessita de atendimento especializado e a presença de vários profissionais para o sucesso do seu tratamento o que envolve a utilização de muitos insumos, que agregam despesas para família (LEITE *et al.*, 2020).

Verificou-se que 68,4% dos familiares cuidadores de um estudo estavam desempregados, em sua maioria refente a necessidade de abandono do emprego frente à necessidade de cuidado da criança/adolescente. Portanto, ter uma criança com doença crônica gera aumento de gastos, o que em muitas situações causa grande impacto nas famílias e no seu funcionamento (MENDES *et al.*, 2022).

Rocha e Souza (2018), identificaram o nível menor de escolaridade como fator de forte influência na representação de níveis maiores de estresse vivenciado por pais. Verificaram que quanto menor o grau de escolaridade dessas famílias, menor o seu rendimento financeiro. Nesse sentido, os autores associaram a condição financeira como fator que contribuiu para aumentar os índices de estresse desses grupos.

A criança com doença crônica depende de cuidados que a acompanharão durante toda sua vida, exigindo a presença de um familiar que supra suas necessidades. Rocha e Souza (2018) observaram que os pais se sentiam cansados e sobrecarregados com essa dedicação exclusiva, visto que os filhos cresciam e continuavam dependentes de cuidados em atividades rotineiras, como escovar os dentes, dar banho, sair de casa, entre outros. Situações como essas exigem dessas famílias capacidade de se organizarem e se adequarem frente a essas demandas para conseguir resolver seus problemas.

Apesar dos desafios e complexidades que a doença instaura na vida dessas famílias, as mesmas referiram seguir em frente, superando as adversidades e os obstáculos impostos no seu dia a dia e no cotidiano familiar, não se restringindo às limitações dos filhos, mas sim os reconhecendo como crianças que podem ter uma vida com aprendizagem cognitiva e social (WEST *et al.*, 2020). Essa capacidade de se reerguer e de enfrentar essas adversidades, tendo uma boa resolução dos problemas é observada dentro do estudo atual, sendo o nível dentro desse fator positivo.

Como último fator que auxilia na constituição de uma SMP, tem-se a **habilidade em estabelecer relações interpessoais** nas quais a pessoa seja capaz de entender os sentimentos dos outros (empatia), de os apoiar emocionalmente e de estabelecer e manter relações interpessoais íntimas. As habilidades de relacionamento interpessoal estão intimamente relacionadas com a atitude pró-social abordada anteriormente. Assim, uma pessoa que não apresenta uma predisposição ativa para o social ou uma atitude de ajudar aos outros, dificilmente irá ser capaz de prestar apoio emocional a outra pessoa, de entender como esta pessoa se sente e de estabelecer relações interpessoais íntimas satisfatórias.

Como referido, o ser humano é um ser social, e como tal encontra-se em contínua interação com os outros. As habilidades sociais permitem ao indivíduo transmitir e comunicar o que deseja, e de forma correta, à outra pessoa, assegurar-se de que o receptor entende a mensagem e adaptar a interação em função da resposta do interlocutor. Ter esta capacidade de comunicação é fundamental para o desenvolvimento em diversos aspectos da vida, promove e favorece o bem-estar, a autoeficácia e permite receber reforço social (LLUCH, 1999).

A capacidade de interação frente as problemáticas que o diagnóstico da criança gera e com as pessoas a sua volta gera estímulos e significados nessas famílias, sendo importante e definidor na habilidade de relação interpessoal. Segundo o IS essa capacidade é essencial para entender as ações e significados que determinados contextos podem produzir (BLUMER, 1969).

No presente estudo, verificou-se que a avaliação dos níveis de habilidade de relação interpessoal do QSMP foi positiva. Alguns autores também tiveram resultados positivos nessa dimensão que corroboram com o estudo. Em estudo acerca do bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência verificou-se que a dimensão relações positivas com os outros, que refere a ter relacionamentos interpessoais assertivos, acolhedores e satisfatórios com os outros, apresentou uma boa pontuação (PASA; SILVEIRA, 2020).

Por meio dessa interação social a comunicação torna-se fundamental para o desenvolvimento de diversos aspectos da vida, além de promover e favorecer o bem-estar, a autoeficácia, o que corrobora com os fundamentos e ideais do IS proposto por Blumer (1969). O convívio em sociedade e a interação das famílias cuidadoras com a criança, com os profissionais e com os próprios familiares do seu convívio geram uma série de significados que são traduzidos em respostas e ações.

Viver com a responsabilidade de cuidar de alguém dependente já se apresenta como uma interação cheia de significados, logo, conhecê-los é fundamental para auxiliar esses grupos a lidar com suas questões positivamente e, também, para perceber como se pode desenvolver essa capacidade de interagir e ter relações significativas. Esse fator avaliado está intimamente relacionado com a atitude pró-social, logo, alguém que não tem predisposição para interagir socialmente, dificilmente conseguirá prestar apoio emocional ou compreender como esta pessoa se sente e de estabelecer relações interpessoais íntimas satisfatórias (LLUNCH, 1999).

Assim, para avaliar o nível de habilidades de relação interpessoal de uma pessoa é preciso entender sua habilidade para estabelecer relações interpessoais, empatia, capacidade para entender os sentimentos dos outros, habilidade para dar apoio emocional e sua habilidade para estabelecer e manter relações interpessoais íntimas (LLUNCH, 1999). Além disso, lidar com o outro exige de quem cuida a capacidade de saber compreender o que o ser cuidado está sentindo ou suas

necessidades. As famílias buscam estar sempre conversando com os seus entes não os deixando sozinhos durante episódios de dor ou de necessidade, assim permanecem com eles conversando, fazendo companhia para que se sintam assistidos em suas aflições. Assim, foi possível identificar o uso de estratégias como a comunicação compassiva e a presença marcante, citados como medidas de conforto que acalmam o paciente (SILVA *et al.*, 2020).

Muitas famílias possuem uma rede de apoio diversificada, outras não, e isso está relacionado a como essa interage com o próximo e seu comportamento no seu meio social. Interagir socialmente é inevitável, sendo um processo natural do ser humano, mesmo quando o mesmo não quer viver em sociedade, acaba gerando uma interação com o meio que o cerca. As famílias que cuidam de alguém dependente de cuidados complexos, enfrentam dificuldades no cuidado, muitas vezes sentindo-se impotentes, tendo que apelar para o auxílio de outras pessoas. Verificou-se que muitos procuravam a ajuda de vizinhos, amigos e outros membros da família, vistos como mais experientes, entretanto, sentiam-se culpados por delegar esses cuidados a outras pessoas (MATOS *et al.*, 2018).

Ter a família envolvida nos cuidados à criança é importante para que se consiga manter um bom funcionamento dentro dessa estrutura, pois auxilia a minimizar os fatores estressores sobre quem cuida exclusivamente. Isso só é possível quando a família se une para enfrentar essa nova realidade e cada um assume a corresponsabilidade do cuidado (MATOS *et al.*, 2018).

Ramos *et al.* (2017) observaram que muitas mães por acreditarem que o pai não tem habilidade, nem obrigação de realizar determinados cuidados ao filho, assumiam sozinhas muitas das atividades e responsabilidades. Essas atitudes faziam com que os pais se acomodassem e não participassem da assistência à criança, só se fazendo presentes quando a mãe necessitava se ausentar do lar. Situações como essas podem deixar transparecer que a mãe não necessita de ajuda ou apoio para o enfrentamento da doença do filho. Além disso, percebeu-se que pelo fato da mãe estar sempre presente, muitas crianças apresentavam resistência ao pai realizar determinados procedimentos por confiar no cuidado prestado pela mãe (RAMOS *et al.*, 2017).

Pelo fato de muitas famílias não residirem na cidade onde as crianças estavam internadas a mãe acabava por se tornar a única acompanhante do paciente durante esse período. Tudo isso em função da dificuldade de deslocamento e de distâncias a

serem percorridas pelos outros familiares que desejavam compartilhar o cuidado da criança. Esse tipo de situação muitas vezes ocorre não só pela distância, mas também pelos custos financeiros envolvidos, visto que envolve transportes fornecidos via prefeituras, tornando a rede de apoio das mães limitada. Também é comum que muitas apresentem certo receio em dividir com outros familiares o acompanhamento do filho no hospital (BOLASÉLL *et al.*, 2019).

As famílias dentro dos serviços de saúde entram em contato com outras na mesma situação, o que permite a troca de saberes desses grupos e a expansão dessa capacidade de relacionamento interpessoal. Nesse sentido, pode-se constatar que em rodas de conversas criadas com intuito de facilitar os aprendizados, os familiares conversavam entre si, na maioria das vezes minimizando as dúvidas e os medos uns dos outros, além de estimular sua segurança e autonomia (VIANA *et al.*, 2018).

No sentido de melhorar as habilidades de comunicação dessas famílias, é preciso que o enfermeiro se aproprie da sua principal ferramenta que é o acolhimento a fim de criar um espaço de troca e escuta às necessidades de saúde da família e da criança, priorizando um atendimento humanizado e sensível (MATOS *et al.*, 2018). Interagir com as famílias inserindo-as na tomada de decisões e compartilhando dos seus receios e conhecimentos é uma forma de criar significados, conforme afirma Charon (1989). No IS as interações serão traduzidas em ações positivas, no caso, para a melhora dos cuidados ofertados à criança e também da qualidade de vida dessas famílias.

A valorização das especificidades da criança, a abordagem e acolhimento realizados, as orientações e os encaminhamentos dessas famílias, são ações destacadas pelos profissionais como essenciais para o manejo desses grupos. Em relação à família, consideram ações o acolhimento e as orientações compartilhadas com o familiar cuidador, com quem, muitas vezes, os profissionais estabelecem comunicação (LINO *et al.*, 2021).

A presença de um enfermeiro envolvido e que apoie as famílias é fundamental no processo de enfrentamento da doença crônica na infância. O vínculo estabelecido entre profissionais e familiares, associado a ações que articulam a rede de cuidado, contribuem para a elaboração de um plano de cuidado ampliado, visando melhorar o funcionamento familiar (MENDES *et al.*, 2022).

Entretanto, algumas famílias apresentam-se resistentes à equipe de saúde e suas orientações por acreditarem entender e saber o suficiente sobre as condições da

criança. Em alguns casos verifica-se que rejeitam as orientações dos profissionais, fator que dificulta a interação entre esses grupos (HERMES *et al.*, 2018). Nesse sentido, o enfermeiro precisa estar preparado para lidar com essa resistência, criando estratégias que aproximem as famílias dos serviços de saúde e que visem o fortalecimento do vínculo.

O familiar cuidador precisa de apoio, pois em diversos momentos se sente cansado e limitado quanto ao manejo da doença e também com dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Muitos por não compreenderem o que a criança tem e a dimensão do diagnóstico, acabam por sofrer junto com a mesma. Por meio da compreensão da complexidade e das demandas que o diagnóstico da criança exigem, torna-se possível identificar elementos-chave de respostas familiares, como a definição da situação, o comportamento de manejo familiar e as consequências percebidas por esses frente às condições crônicas da criança, além de contribuir com intervenções que propiciem o fortalecimento e o melhor manejo da família à esse diagnóstico (ICHIKAWA *et al.*, 2018).

Assim, o enfermeiro necessita atuar orientando e acompanhando esse familiar para lhe dar autonomia e poder de tomada de decisão frente ao complexo cotidiano que vivencia (HERMES *et al.*, 2018). Para isso, há necessidade do fortalecimento da assistência de enfermagem centrada na família, com base no apoio e oferta de suporte necessário para que esse momento se torne menos doloroso e traumático e essas famílias consigam se adaptar as exigências de cuidado da criança (MATOS *et al.*, 2018). Deve-se praticar uma enfermagem pautada no cuidado humanizado e integral, visando atender esse público dentro das suas demandas e necessidades diárias, de forma contínua.

Além disso, muitas vezes existem lacunas nos serviços e nas políticas de saúde que dificultam o atendimento a essas famílias. Verificou-se que há limitações na estrutura dos serviços que dificultam a inclusão da família no processo e no planejamento do cuidado, como por exemplo, o número insuficiente de recursos materiais e humanos. A burocracia excessiva, a alta demanda de atividades e a falta de preparo desmotiva, muitas vezes, os profissionais da saúde para a realização de uma assistência centrada na família. Não ter serviços especializados disponíveis também é considerado uma dificuldade para o atendimento das crianças e suas famílias (LINO *et al.*, 2021). Esse são fatores limitantes que se tornam barreiras e interferem no relacionamento entre os profissionais e as famílias.

Verificou-se também, que pelo fato das famílias estarem em contato direto com a equipe de enfermagem, perceberam e enfatizaram que a falta de tempo dos enfermeiros e uma jornada de trabalho cansativa poderia prejudicar a realização das orientações de enfermagem (TORQUATO *et al.*, 2020). Assim, por mais que os profissionais se façam presentes e tentem estimular as famílias por meio da troca de informações e educação em saúde, em muitos cenários as rotinas dos mesmos são excessivas e exaustivas, fazendo com que o enfermeiro tenha menos tempo dedicado a orientar e realizar a educação em saúde necessária.

As redes de apoio que esses familiares possuem e a forma como esse auxílio acontece interfere na vida desses grupos. Cuidar de uma criança já é uma atividade que exige tempo, quando determinada patologia entra nesse contexto, exige muito mais desse grupo, sendo essencial a presença de apoio e suporte. Nesse sentido, percebe-se que cada pessoa é movida por suas relações e interações sociais, e de acordo com o IS, essas interações são traduzidas em significados e ações. No entanto, o estudo apontou que os familiares cuidadores do estudo apresentam uma SMP e grande capacidade de enfrentar as adversidades impostas pela doença crônica da criança, sendo resilientes, buscando em si mesmos e na sua rede de apoio forças para esse enfrentamento.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou avaliar a Saúde Mental Positiva de familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas. Participaram 172 familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas atendidas em um Hospital do sul do Brasil. Verificou-se que a maioria (138 / 80,3%) era mãe das crianças com doenças crônicas. Eram mulheres (157 / 91,3%), com idades entre 20 e 39 anos (112 / 65,12%), casados (109 / 63%), com Ensino Médio completo (65 / 37,8%), naturais do município onde o estudo foi realizado (118 / 69%). Apresentavam patologias físicas (73 / 42%), sendo as mais citadas o HIV e a Hipertensão Arterial Sistêmica entre outras; 41 (23,84%) referiram algum tipo de problema de SM em que 26 (63,41%) tinham depressão, 13 (31,71%) eram usuários de drogas ilícitas, um (2,44%) referiu ter transtorno bipolar e um (2,44%) fazia tratamento para o alcoolismo.

Quanto aos **níveis de satisfação pessoal** a maioria dos familiares 128 (74,4%) apresentou nível alto ou flourishing de SMP. No entanto, 5 (2,9%) apresentaram baixa satisfação social e 39 (22,7%) nível intermediário, mostrando a necessidade de intervenções junto a essas famílias. Para contribuir com a melhora da SMP desses familiares cuidadores nessa dimensão a enfermeira pode fazer-se fonte de apoio verbal e escuta, fornecendo-lhes conhecimentos específicos acerca da patologia da criança bem como o ensino para o desenvolvimento das habilidades necessárias, auxiliando as famílias no seu processo de auto-organização para o cuidado. Essa possibilidade de conhecimento leva à ação e aumenta a capacidade desses otimizar os fatores de SMP que requerem mais atenção e/ou manter níveis ótimos de saúde mental.

A educação em e para a saúde tem relevância tanto para as crianças como para as famílias, uma vez que o conhecimento proporciona uma melhora no cuidado e no controle de agravos da doença e no autocontrole familiar sobre o cuidado a ser prestado. A transmissão de conhecimentos que as habilitem ao cuidado, empodera-as, possibilitando-as sentirem-se competentes e equilibradas emocionalmente.

Deve-se, também, investir na dimensão emocional dos familiares, reforçando assim, a sua importância na implementação de intervenções multidimensionais promotoras da literácia e da sua autogestão emocional, minimizando seus estressores, possibilitando melhor autocontrole das situações vivenciadas. Sentir-se capaz para o cuidado pode auxiliar na melhoria do autoconceito desses familiares e no manejo de emoções desagradáveis.

Acompanhar e apoiar as crianças e os pais durante toda a trajetória da doença, fazendo-se parceiros e membros ativos no processo de cuidar eleva o papel da enfermagem, possibilitando gerar otimismo, esperança, gratidão, bem-estar, determinação, espiritualidade, entre outros, contribuindo para a saúde psicológica e para o desenvolvimento positivo dos cuidadores. A enfermeira pode propiciar aos familiares a vivência de experiências compartilhadas por meio das sessões em grupo, mostrando-lhes por meio da vivência de outras famílias em situação semelhante estratégias de ação e de autoapoio, importantes para a maior autoaceitação de si enquanto cuidador e da criança enquanto pessoa com doença crônica, possibilitando-os lidarem com as dificuldades que envolvem o cotidiano do cuidar sob uma perspectiva positiva.

O nível de **atitude pró-social** no estudo foi alto, representado por 137 (79,7%) familiares cuidadores. No entanto, 7 (4,1%) apresentam baixo nível de atitude pró-social e 28 (16,3%) nível intermediário. O diagnóstico da doença crônica da criança gera mudanças na dinâmica familiar para sempre, apesar da tentativa da família de manter um senso de normalidade. Verificou-se, no entanto, que a maioria das famílias é resiliente, adaptando-se às novas demandas familiares.

A enfermeira pode auxiliar os familiares cuidadores a ter melhor atitude pró-social, discutindo a importância da coesão familiar na responsabilidade parental, tentando fortalecer a unidade familiar, auxiliando no enfrentamento das mudanças na dinâmica familiar e na manutenção de um senso de normalidade e de auto-organização frente às demandas de cuidado da criança, estimulando sua resiliência.

O nível de **autocontrole** obtido foi alto, sendo representado por 153 (89,0%) familiares. No entanto, 4 (2,3%) apresentou baixo autocontrole e 15 (8,7%) nível intermediário. A sobrecarga por conta das hospitalizações, o medo de adoecimento do filho e a angústia por não conseguir evitar situações de adoecimento afetam o autocontrole familiar. Nesse sentido, os enfermeiros precisam valorizar sua assistência na dimensão emocional dos familiares, reforçando assim, a sua importância na implementação de intervenções promotoras da literácia e do fortalecimento da sua autogestão emocional, minimizando seus estressores, possibilitando melhor autocontrole das situações vivenciadas. Deve-se fortalecer e compor a rede de apoio social dessas famílias, estabelecendo uma relação de confiança com os mesmos capaz de influenciá-los positivamente quanto ao autocuidado e autocontrole familiar, melhorando sua adesão ao tratamento e qualidade de vida familiar no geral.

O nível de **autonomia**, também foi alto, sendo representado por 121 (70,3%) participantes. Mas 50 (29,1%) apresentaram nível intermediário. Na análise inferencial verificou-se que os familiares que possuíam problemas de SM apresentaram menor autonomia do que os que não tinham. Uma pessoa autônoma a nível pessoal será capaz de regular o próprio comportamento, de desenvolver critérios de decisão e de ter segurança pessoal ou autoconfiança empoderar essas famílias e desenvolver sua autonomia frente aos cuidados os auxilia na tomada de decisões e nesse enfrentamento. Quando um grupo possui autonomia, como no caso dos participantes do presente estudo, consegue desenvolver e conciliar os cuidados e a rotina com a criança com mais facilidade e segurança.

O estudo apontou que os enfermeiros podem auxiliar os familiares no desenvolvimento e manutenção de sua autonomia enquanto cuidadores e nas tomadas de decisões por meio do uso da roda de conversa nos processos de educação em saúde, auxiliando no bom diálogo entre os participantes, permitindo a expressão de suas opiniões, impressões e concepções acerca de suas vivências. Verificou-se que materiais impressos confeccionados de forma clara, simples e objetiva, como folders, manuais, cartilhas podem proporcionar maior participação das famílias no cuidado, diminuindo suas inseguranças, incertezas e o desconhecimento.

Quanto ao **nível de resolução de problemas e realização pessoal** verificou-se que a maioria dos familiares cuidadores 153 (89,0%) apresentou nível alto. No

entanto, 18 (10,5%) encontram-se no nível intermediário. O estudo apontou que estar realizado pessoalmente é fundamental na resolução dos problemas e nas novas adaptações que os mesmos geram, sendo considerado como a força motora que desencadeia o desejo de crescer ou se superar.

A maioria das famílias cuidadoras, quando questionadas sobre os cuidados à criança, apresenta-se mais realizada pessoalmente ao relatar suas habilidades e competências, demonstrando sentimentos de satisfação e realização pessoal ao praticá-los para benefício da criança. Nesse sentido, as orientações dadas e capacitações oferecidas pelo enfermeiro pode auxiliar esses familiares cuidadores. A renda financeira dessas famílias também interfere muito no tipo de cuidado que a mesma fornece às crianças e na capacidade de resolução de problemas. Assim, as famílias mais vulneráveis podem ser encaminhadas para sua inclusão em programas sociais disponíveis.

Quanto ao **nível de habilidade de relação interpessoal**, verificou-se que a maioria, 128 (74,4%), apresentou nível alto. No entanto, 38 (22,1%) apresentou nível intermediário e 6 (3,5%) nível baixo de habilidade interpessoal. Verificou-se o uso de estratégias como a comunicação compassiva e a presença marcante de outros membros da família disponíveis para o cuidado como medidas de conforto que auxiliam o familiar cuidador. Nesse sentido, o enfermeiro pode contribuir capacitando a rede de apoio para o cuidado à criança como forma de ampliar as relações interpessoais desses cuidadores. Ter a família envolvida nos cuidados à criança auxilia na manutenção de um bom funcionamento dessa estrutura, pois auxilia a minimizar os fatores estressores sobre quem cuida exclusivamente. Isso só é possível quando a família se une para enfrentar essa nova realidade e cada um assume a corresponsabilidade do cuidado.

O enfermeiro pode, também, propiciar que as famílias dentro dos serviços de saúde entrem em contato com outras na mesma situação, o que permite a troca de saberes desses grupos e a expansão dessa capacidade de relacionamento interpessoal. Nesse sentido, pode-se constatar que as rodas de conversas criadas facilitam os aprendizados. Para melhorar as habilidades de comunicação dessas famílias, é preciso que o enfermeiro se aproprie da sua principal ferramenta que é o acolhimento a fim de criar um espaço de troca e escuta às necessidades de saúde da família e da criança, priorizando um atendimento humanizado e sensível. O vínculo

estabelecido entre profissionais e familiares, associado a ações que articulam a rede de cuidado, contribuem para a elaboração de um plano de cuidado singular ampliado, visando melhorar o funcionamento familiar e a qualidade do cuidado prestada às crianças com doenças crônicas e a qualidade de vida desses familiares.

Os dados do estudo nos possibilitaram concluir que promover a SMP dos familiares cuidadores de crianças com doenças crônicas é uma prioridade necessária. Para tal efeito deve-se melhorar a prestação de cuidados, criando-se programas de intervenção, especialmente no que diz respeito da promoção e prevenção da saúde mental. A rede de atenção à saúde (RAS) deve ampliar o número de serviços de SM disponíveis, atuando junto às pessoas, potencializando sua SM de forma que sejam capazes de se proteger e enfrentar as adversidades da vida.

A manutenção de uma boa SM não depende unicamente da própria pessoa, mas também da sociedade na qual ela está inserida. São necessários programas de promoção da SM e de auxílio às famílias em sofrimento. Programas de intervenção devem fortalecer as habilidades e recursos internos e externos de cada pessoa. É preciso auxiliar as famílias a terem o controle sobre suas vidas e capacidade de serem autônomas quanto a melhor forma de cuidar de seus membros. A SMP deve ser um objetivo a ser alcançado pelas intervenções de prevenção e promoção da saúde. Famílias adoecidas devem ser acolhidas nos serviços com vistas a sua reabilitação.

No que diz respeito ao cuidado da criança com doença crônica o recebimento de apoio em todos os âmbitos necessários, seja familiar, psicológico ou até mesmo governamental, certamente contribuirá para a redução dos níveis de estresse do familiar cuidador evitando assim o adoecimento físico e o desencadeamento de maior sofrimento.

Verificou-se expressivo número de produções e evidências acerca da adaptação familiar ao diagnóstico da doença crônica da criança, das mudanças produzidas na dinâmica familiar, dos sentimentos despertados nos cuidadores, da sobrecarga materna com o cuidado, do enfrentamento do processo terapêutico implementado e da resiliência familiar em busca de estruturação e auto-organização. No entanto, ainda se discute pouco as estratégias para promoção da SM desses familiares cuidadores.

Nosso estudo apontou alto nível de SMP entre esses familiares, mas ainda um número expressivo de familiares com níveis intermediários e baixo, necessitando de intervenções nesse sentido. Mostrou, também, que a prioridade da família é com o

cuidado da criança, pouco ou nenhum cuidado é despendido aos próprios cuidadores que precisam estar saudáveis física e mentalmente para prestar um bom cuidado. Assim, faz-se urgente um olhar para a saúde desses cuidadores.

Conclui-se, também, como importante avaliar a eficácia dos programas de promoção da SM existentes na perspectiva de qualifica-los, inserindo a perspectiva da construção de uma SMP. Possibilitaria criar programas de intervenção destinados a fortalecer as habilidades e recursos pessoais, que são aplicados em tempo hábil hoje, fazendo parte do trabalho usual da psicologia e dos profissionais da saúde do futuro.

Os dados possibilitaram confirmar a tese proposta de que a doença crônica da criança pode afetar a SM de seus familiares cuidadores, causando-lhes maior vulnerabilidade, podendo levá-los ao adoecimento. A SMP prevê um estado de bem-estar vital para o funcionamento do indivíduo, família e sociedade e é conseguida por meio da melhoria do potencial das pessoas para lidar com as adversidades. Torna-se necessária a implementação de intervenções que gerem satisfação, atitude pró-social, autocontrole, autonomia, capacidade de resolução de problemas e habilidades de relação interpessoal pelos enfermeiros e demais profissionais da saúde com vistas a promover-lhes a SMP.

Aponta-se como limitações o estudo ter sido realizado com familiares cuidadores que estiveram com suas crianças com doenças crônicas em um único hospital e municípios, podendo ser ampliado para outros municípios e instituições. No entanto, os familiares participantes cuidavam de crianças com uma variedade de doenças crônicas diferentes, nos possibilitando um olhar ampliado sobre a temática.

Novas pesquisas podem ser realizadas de forma a investigar a subjetividade envolvida no cuidado, as estratégias de resiliência utilizadas no enfrentamento do processo de cuidado e nos significados atribuídos pela família acerca desse. Além disso, novas pesquisas sobre a SMP fazem-se necessárias como forma de alimentar programas de SM cada vez mais eficazes, auxiliando na capacitação dos profissionais da saúde / enfermeiros na prestação deste tipo de cuidado.

REFERÊNCIAS

- AGERSKOV, H.; THIESSON, H.C; PEDERSEN, B. D.The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study. **J Clin Nurs.**, v.29, n.5-6, p. 987-95, 2020.
- ALVARENGA, W.A. *et al.* Rede social fragilizada: a experiência do cuidador da criança nascida exposta ao HIV. **Texto Contexto Enferm.** v. 24, n.3, p.775-83, 2015.
- ALMOHALHA, L.; QUEIROZ, T. M. **O manejo de cuidados de crianças com condições crônicas de saúde: revisão de literature. Saúde da Mulher e do Recém-Nascido:** políticas, programas e assistência multidisciplinar. v. 2, 2021.
- ALVES, S.P.; BUENO, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 5, p. 1451-7, 2018.
- ANDRADE, C. Autossuporte e heterossuporte. In: FRAZÃO, L. M.; FUKUMITSU, K. O. **Gestalt-terapia conceitos fundamentais.** São Paulo: Summus, p. 147-62, 2014.
- ARÁNEGA, A. Y.; SÁNCHEZ, R. C.; PÉREZ, C. G. Mindfulness' effects on undergraduates perception of self-knowledge and stress levels. **J. of Business Research**, v. 101, p.441-6, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2019.01.026> Acesso em: 20 abr. 2022.
- ARAÚJO, M. A. F. *et al.* Redes sociais de apoio e famílias de crianças com deficiência: uma revisão integrativa. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v.2, 2018.
- ARAÚJO, C. A. *et al.* Cuidar de crianças autistas: experiências de familiares. REAS/EJCH., v.12, n. 2, e2138, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e2138.2020> Acesso em: 23 dez. 2022.
- ARCEO, G.; CASTILLO, R.; IUIT, J. Promoción y difusión de la Salud Mental Positiva dentro del medio universitario a través de un Sitio Web: Memorias del Primer Encuentro Virtual Internacional de Psicólogos Navegantes. **Asociación Oaxaqueña de Psicología**, v.3, 137-40, 2006.
- AZEVEDO, A. V. S.; LANÇONI JÚNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciênc. Saúde Colet.** vol.22, n.11, p. 3653-66, 2017.
- BARBIERI, M. C. *et al.* Support network for families of children and adolescents with visual impairment: strengths and weaknesses. **Ciênc. Saúde Colet.**, v 21, n 10, p. p. 3213-23, 2016.

BARROS, A. C. *et al.* Saúde mental do cuidador familiar de pessoas com deficiências, doenças crônicas e raras. **Rev. Analecta**. v.7, n. 2, 2021. Disponível em: <http://seer.uniacademia.edu.br/index.php/ANL/article/view/3121>. Acesso em: 21 nov. 2022.

BARRY, M. M. Addressing the determinants of positive mental health: Concepts, evidence and practice. **International J. of Mental Health Promotion**, v.11, n.3, p. 4-17, 2009.

BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the Process of Cross-Cultural . Adaptation of Self Report Measures. **Spine**, v.25, n. 24, p 3186–91, 2000.

BIGARAN, L. T. *et al.* Diabetes Mellitus Type 1: A literature review on the impact of the disease on children's quality of life. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 15, p. e236111536947, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/36947>

BOLASÉLL, L. T. *et al.* Caracterização de mães de crianças cardiopatas congênitas internadas em uma UTI pediátrica. **Psicol. Hosp.** v.17, n.1, 2019.

BRASIL. **Lei Federal n. 8069, de 13 de julho de 1990**. ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente.

_____. **Brasil: 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil/** Ministério da Saúde, 2008 Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de situação em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

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

_____. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2018: Uma análise da situação de saúde e das doenças e agravos crônicos: desafios e perspectivas**. Brasília; MS, 2019.

BROTTO, A.; ROSANELI, C. Vulnerabilidades de cuidadores familiares de pacientes com doenças raras: uma revisão integrativa. **Psicologia, saúde & doenças**, v. 22, n. 2, p.659-73, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15309/21psd220228>. Acesso em: 20 out. 2022.

BUENO, S. P.; ALVES, D. O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Ciênc. Saúde Colet.**, v.23, n. 5, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016> Acesso em: 01 nov. 2022.

BULHÕES, C. S. G. *et al.* Repercussões psíquicas em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Esc Anna Nery**, v. 24, n. 2, e20190230, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230>. Acesso em: 01 nov. 2022.

CASTRO, B. S. M.; MOREIRA, M. C. N. (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 28, n. 3, e280322, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280322>. Acesso em: 23 dez. 2022.

CHAVES, S. B.; GOMES, A. R.; MITRE, R. M. A. Narratives of the parents' experience of children with cystic fibrosis. **Interface (Botucatu)**, v. 19, n. 55, p. 1077-88, 2015.

CHERUBINI, Z. A.; BOSA, C. A.; BANDEIRA, D. R. Estresse e Autoconceito em Pais e Mães de Crianças com a Síndrome do X-Frágil. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 21, n.3, p. 409-17, 2008.

CHILDFUND BRASIL. **O que é o comportamento pró-social e como ele pode ser aprendido**. 2022. Disponível em: <https://www.childfundbrasil.org.br/blog/comportamento-pro-social/> Acesso em: 02 dez. 2022.

COLESANTES, M.F.L. *et al.* Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Rev Enferm UERJ**, v. 23, n 4, p. 501-6, 2015.

COLVIN, R., BLOCK, J., FUNDER, D. Overly positive self-evaluations and personality: Negative implications for mental health. **J. of Personality and Social Psychology**, v 68, n. 6, p. 1152-62, 1995.

COSTA, A. C. S. M. *et al.* Interferência da dor lombar na qualidade de vida em cuidadoras de crianças com paralisia cerebral. **Ideias E Inovação - Lato Sensu**, v.6, n. 1, 2020. Disponível em: em: 02 nov. 2021.

COSTA, C. M. *et al.* Perfil de Internações por doenças Crônicas em crianças e adolescentes. **Braz. J. of Develop.**, v.6, n.8, p. 61954-619, 2020.

CUNHA JÚNIOR, A.G.; PENSO, M. A. Câncer pediátrico e dinâmica familiar: uma revisão sistemática. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**. v.5, n.11, p.109-22, 2022.

DALTRO, M. C. S. L.; MORAES, J. C.; MARSIGLIA, R. G. Cuidadores de crianças e adolescentes com transtornos mentais: mudanças na vida social, familiar e sexual. **Saúde Soc.**, v.27, n.2, p.544-55, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018156194>. Acesso em: 22 dez. 2022.

DEL-PRETTE, A.; DEL PRETTE, Z. A. P. **Competência social e habilidades sociais**: manual teórico-prático Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

DIDSBURY, M.S. *et al.* Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic rev. **J Paediatr Saúde da Criança**, v 52, n 12, p. 1062-9, 2016.

DOMENICO, C. T.; MENDES-CASTILLO, A. M. C. Apoio social da criança com diabetes tipo 1 e sua família. **Rev de Enferm. UFPE on Line**, v..11, n.12, p. 5020, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a23166p5020-5027-2017>. Acesso em: 20 abr. 2021.

DONOSO, L. M. B *et al.* Regulación emocional y afecto positivo: elefecto mediador del sentido de lacoherencia. **Revista Argentina de Clínica Psicológica**, v. 27, n.3, p.403-12, 2018.

FERREIRA, P. L. **Estatística descritiva e inferencial**. Faculdade de Economia: Universidade de Coimbra. 2005.

FLORÊNCIO, A.; CERQUEIRA, M. Afamília da criança com doença crônica no domicílio: emoções no cuidar. **Rev Investigação & Inovação em Saúde**, v. 4, n. 2, 73-87, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.37914/riis.v4i2.109>. Acesso em: 12 nov. 2022.

FOLHA, VITORIA. IBGE: uma em cada três crianças, com idade entre 5 e 9anos, está acima do peso no País. Disponível em: <https://www.folhavitoria.com.br/saude/noticia/09/2020/ibge-uma-em-cada-tres-criancas-comidade-entre-5-e-9-anos-esta-acima-do-peso-no-pais>.

FONTE, C. A. M.; FERREIRA, C. M. F.; ALVES, S. A. P. Estudo da saúde mental positiva em jovens adultos: relações entre psicopatologia e bem-estar. **PSIQUE**, v. 8, p. 5774, 2017.

FORTES, C. P.D.D.; VIEIRA, F. MACHADO, L. C. **Análise comparativa entre a saúde mental de responsáveis por pessoas com TEA e por crianças sem TEA na pandemia de COVID-19**. Residência Pediátrica: Ahead of Print, 2021.

FREITAS, G. L.; FALEIROS, F.; SILVA, K. L. Vivência das famílias e o custo no cuidado de crianças e adolescentes commielomeningocele. **Rev Enferm do Centro Oeste Mineiro**, v.9, e3282, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v9i0.3282>. Acesso em: 25 dez. 2022.

FREITAS, S. M. *et al.* Childhood type 1 diabetes mellitus and difficulties in managing the disease in the Family sinus: An integrative review. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, p. e51010716832, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/16832>. Acesso em: 14 dez. 2022.

GALVÃO, A. Coaching de saúde e bem-estar na promoção da saúde mental. **Rev Portuguesa de Enferm. Saúde Mental**, v. 22, 05-08, 2019.

GARCIA, I. R. **Saúde mental positiva em adolescents**. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem do Porto. 2016.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciê. & Saúde Coletiva**, v. 15, suppl.1, p:1497-508, 2012.

GUZMÁN, M. L. B; GALAZ, M. M. F. Construcción de una Escala de Salud Mental Positiva para Adultos em Poblacion Mexicana. **Rev Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación e Avaliação Psicológica. RIDEP**, v.1, n.39, p. 22-33, 2015.

HAIR, J. F. *et al.* **Análise multivariada de dados**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2007.

HUTZ, C. S.; REPPOLD, C. T. **Intervenções em psicologia positiva aplicadas à saúde**. São Paulo: Leader, 2018.

ICHIKAWA, C. R. F. *et al.* Reflexão Teórica e Filosófica Acerca do Manejo Familiar da Criança com Condições Crônicas. **Rev Enferm. Centro-Oeste Mineiro**, v. 8, e1276, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.1276> Acesso em: 19 dez. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: um panorama da saúde no Brasil, acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção à saúde**, Rio de Janeiro, 2008.

JAHODA, M. **Joint commission on mental health and illness monograph series: Vol. 1. Current concepts of positive mental health**. Basic Books. 1958.

JORGE-JUNIR, A. F. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis na infância: revisão integrativa de hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus tipo 1 e obesidade. **Rev. Cientif. Eletronica**, v. 20, n.4, 2020.

VILELA-JUNIOR, G. B. ESTATÍSTICA: **Teste de Kruskal Wallis**. 2022. Disponível em: <https://www.cpaqv.org/estatistica/kruskalwallis.pdf> Acesso em: 19 dez. 2022.

KEYES, C. L. Complete mental health: an agenda for the 21st century. In: KEYES, C. L.; HAIDT, J. F. **Positive psychology and the life well-lived**. Washington, DC, EE. UU: American Psychological Association, 2003.

KEYES, C. L., HAIDT, J. **Flourishing. Positive psychology and the life well-lived. Washington, DC, EE. UU**: American Psychological Association., 2003.

LEHTINEN, V. **Action for mental health: activities co-funded from European Community Public Health Programmes 1997-2004**, 2004.

LEITE, M. M. J.; OLIVEIRA, M. E.; RIBEIRO, N. R. R. **Proenf, Saúde da criança e do adolescente**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

LEITE, F. L. L.M. *et al.* Facilities and difficulties experienced by the family in caring for children with special health needs. **Research, Society and Development**, v. 9, n.

10, p. e5619108761, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/8761> . Acesso em: 20 dez. 2022.

LIBONI, L. S. *et al.* Impacto social de uma criança com paralisia cerebral na vida de um cuidador familiar. **R. Enferm. UFJF.**, v. 4, n. 1, p. 39-50, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.34019/2446-5739.2018.v4.14015>. Acesso em: 20 dez. 2022.

LLUCH, M. T. **Construcción de una escala para evaluar la salud mental positiva** (Tese de Doutorado Não Publicada). Universidad de Barcelona, Barcelona. 1999.

LLUCH, M. T. Construcción y análisis psicométrico de un cuestionario para evaluar la salud mental positiva. **Psicología Conductual**, v. 11, n. 1, p. 61-78, 2003.

LLUCH, M. T. Evaluación empírica de un modelo conceptual de salud mental positiva. **Salud Mental**, v. 25, n. 4, p. 42-55, 2002.

LLUCH, T. C. *et al.* Assessing positive mental health in people with chronic physical health problems: correlations with socio-demographic variables and physical health status. **BMC Public Health**, v. 13, n. 9, p. 28. 2013.

LIMEIRA, A. *et al.* O domicílio como espaço de cuidado: a perspectiva dos cuidadores familiares. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, 2019.

LINO, I. G. T. *et al.* Desafios para o cuidado às famílias de crianças com deficiência na atenção primária à saúde. **Rev Min Enferm.** v. 24, e1340, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1415.2762.20200077> Acesso em: 19 dez. 2022.

LÓPEZ, S., SNYDER, C. **Positive psychological assessment: A handbook of models and measures.** Washington, DC, EE. UU: American Psychological Association, 2003.

LOSAPIO, M. F.; FURTADO, E. F. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. **Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv.**, v. 20, n. 2, p. 138-54, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v20n2p138-154>. Acesso em: 19 dez. 2022.

MACHADO, B. M.; DAHDAH, D. F.; KEBBE, L.M. Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, São Carlos, v. 26, n. 2, p. 299-313, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1188>

MACHADO, A. N. *et al.* Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional família para a promoção do apoio social. **Rev Gaúcha Enferm.** 2018;39:e2017-0290. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>

MAIA-FILHO, A. L. M. *et al.* A importância da família no cuidado da criança autista. **Rev Saúde em foco**, v. 3, n. 1, p. 66-83, 2016.

MARCHIORO, A. B.; MARTINS, M. R. Diabetes mellitus tipo 1 em crianças e 84 adolescentes: implicações para a família. **UNINGÁ Review**, v. 4, n. 5, p. 80-7, 2010.

MARTINS, S.I.R. **Necessidades dos pais de crianças com doença crônica complexa**. Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. 2022. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10314/5321>. Acesso em: 10 dez. 2022.

MCALLISTER, M., KNIGHT, B. A., WITHYMAN, C. Merging contemporary learning theory with mental health promotion to produce an effective schools-based program. **Nurse Education in Practice**, v. 25, p.74-9, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2017.05.005>. Acesso em: 12 fev. 2022.

MELO, M. C. *et al.* Práticas no cuidado à criança estomizada: narrativas de familiares. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, n. 2, e20180370, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0370>. Acesso em: 23 dez. 2022.

MENDES, T. N. *et al.* Avaliação do funcionamento familiar de crianças e adolescentes com doença crônica. **Rev. Fam. Ciclos Vida Saúde Contexto Soc. - REFACS** (online). v.10, n.3, p. 475-87, 2022.

MILBRATH, V.M. *et al.* Percepção dos profissionais de saúde sobre a criança com doença crônica. **Research, Society and Development**, v. 10, n.7, e20810716365, 2021.

MOREIRA, M.C.N.; GOMES, R.; SÁ, M.R.C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciênc. saúde coletiva**, v.19, n.7, p.2083-94, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>. Acesso em: 20 abr. 2022.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no SUS. **Cad Saude Pública**, v. 34, n. 1, e00058017, 2018.

MUÑOZ, C. O; RESTREPO, D; CARDONA, D. Construcción del concepto de salud mental positiva: revisión sistemática. **Rev Panam Salud Publica**, v.39, n.3, p:166–73, 2016.

MÜRBECK A. D. *et al.* Repercusiones del cuidado personal mediado por reiki en la familia de niños con anemia de células falciformes. **Ciencia y Enfermeira**. v. 27. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.29393/cs27-13rdap50013>. Acesso em: 12 abr. 2022.

NIKRAHAN, G. R. *et al.* Randomized controlled trial of a well-being intervention in cardiac patients. **General Hospital Psychiatry**, v.61, p. 116-24, 2019. https://www.researchgate.net/publication/333781395_Randomized_controlled_trial_of_a_well-being_intervention_in_cardiac_patients Acesso em: 20 nov. 2022.

NOBRE, C.M.G. *et al.* Cuidado à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1. **Rev. Enferm. UFPE online**, p. 111-7, 2019. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1006076>. Acesso em: 20 out. 2022.

NÓBREGA-WEST, M. G. L. *et al.* Demandas de cuidados vivenciadas por cuidadores familiares de crianças com Imunodeficiência Primária. **Rev Bras Enferm.**, v.73, Suppl 4, p. 1, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0795>. Acesso em: 12 abr. 2022.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Governança e suporte da rede social secundária na atenção à saúde de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, v. 23, n.10, p.3257-65, 2018. DOI: 10.1590/1413-812320182310.13942018

ODGERS, H.L. *et al.* Research priority setting in childhood chronic disease: a systematic review. **Arch Dis Criança**, v. 103, n 10, 2018.

OLIVEIRA, I. G.; POLETO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Revista da SPAGESP**. v 16, n 2, p. 102-19, 2015.

OLIVEIRA, C. M. M. *et al.* Estresse, Autorregulação e Risco Psicossocial Em Crianças Hospitalizadas. **Rev Saúde e Desenvolvimento Humano**. v.6, n.1, p:39-48, 2018.

OLIVEIRA, N. M. C. *et al.* Realidade Cotidiana de Adolescentes com Bexiga Neurogênica e seus Familiares. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, 2018.

OLIVEIRA A. D. L. *et al.* Participação do Pai no Cuidar da Criança com Doença Crônica. **R Bras ci Saúde**, v. 24, n. 3, p.475-82, 2020. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs>. Acesso em: 05 ago. 2022.

ORAMAS A., SANTANA, S., VERGARA, A. El bienestar psicológico, un indicador positivo de la salud mental. **Rev Cubana de Salud y Trabajo**, v 7, n. 1-2, p. 34-9, 2006.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, OMS. **Promoción de la salud mental**. Conceptos, evidencia emergente, práctica. Informe compendiado. 2004. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/evidence/promocion_de_la_salud_mental.pdf Acesso em: 22 jan. 2022.

PAEZ, A. S.; MOREIRA, M. C. N. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v. 26, n. 3, p. 1053-72, 2016.

PANZA, A. R. R. **O papel da família no cuidado com a criança diabética**: sob o olhar da abordagem gestáltica. Curso de Especialização em Psicologia Clínica: Gestalt-Terapia e Análise Existencial. Universidade Federal de Minas Gerais. 2021. 37 p. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/46813>. Acesso em: 20 abr. 2022.

PASA, D.; SILVEIRA, M. Bem-estar e qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com deficiência. **Psicologia, Saúde & Doenças**. v. 21, n. 2, p. 415-22, 2020.

PEREIRA, L. T. V. *et al.* Expectativas e sentimentos de familiares cuidadores de crianças com necessidades especiais que realizam equoterapia. *Rev. Ciênc. Méd. Biol.*, v. 18, n. 2, p. 217-223, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9771/cmbio.v18i2.26881> Acesso em: 22 dez. 2022.

PEREIRA, I, C. **Cuidadores familiares de crianças com doenças crônicas: O Impacto Da Doença.** Mestrado em Psicologia da Saúde. Instituto Universitário Lisboa (ISPA), 2021.

PESSOA, A. T. S.; SILVA, N. W. C.; SOUSA, V. M.A. Diabetes Mellitus em criança e adolescente no contexto familiar e escolar. **RECIMA - Revista Científica Multidisciplinar**. v.3, n.1, p. e3112352, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.47820/recima21.v3i1.2352> Acesso em: 15 dez. 2022.

PIESZAK, G. M. *et al.* Family care for children with special health needs and social care networks. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 7, p. 1-15, e374974204. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i7.4204>. Acesso em: 12 dez. 2022.

PIMENTA, E. A. G. *et al.* Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: Do diagnóstico às demandas de cuidados no domicílio. **Braz. J. of Develop.**, v.6, n.8, p.58506-21, 2020. DOI:-10.34117/bjdv6n8-311

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 7. ed., Porto Alegre, Artes Médicas, 2011. 391p.

PRESSMAN, S. D., JENKINS, B. N., MOSKOWITZ, T. J. Positive affect and health: What do we know and where next should we go? **Annual Review of Psychology**, v. 70, p.627-50, 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/327922482_Positive_Affect_and_Health_What_Do_We_Know_and_Where_Next_Should_We_Go. Acesso em: 02 jan. 2021.

RAMOS, R. M. *et al.* Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção maternal. *Rev Gaúcha Enferm.*, v.38, n. 3, e2016-0006, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>. Acesso em: 22 abr. 2022.

RENARDIN, D. *et al.* Crianças com epilepsia: percepção e vivência de famílias. **Rev Fun Care Online**. v. 11, n 4, p.1065-71, 2019.

RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciênc. Saúde coletiva**, v.18, n.6, p. 1705-15, 2013. doi: 10.1590/S1413-81232013000600022

RIBEIRO, M.F.M.*et al.* Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Rev Latinoam Enferm**. v.22, n.3, p. 440-7, 2014. doi: 10.1590/0104-1169.3409.2435.

RIBEIRO, S. E. CALADO, G. Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crônicas. **RIASE**, v.3, n.3, p. 1166 - 79, 2017

RODRIGUES, B. D. *et al.* A importância da rede de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras. **Analecta**. v. 7, n. 2, 2021.

RONCADA, C. Avaliação da qualidade de vida de pais e cuidadores de crianças asmáticas. **Rev Paul Pediatr**. v. 36, n. 4, p.451-6, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;4;00012>. Acesso em: 03 abr. 2022.

SÁ, N.K.S. *et al.* Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. **JNT-Facit Business And Technology Journal**, v. 1, n. 23, p. 222-37, 2021.

SALVADOR, M. S. *et al.* Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n. 3, p. 662-9, 2015.

SANTOS, H. S. S. *et al.* Repercussões de doença renal crônica na rotina familiar de crianças em hemodiálise. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 31, n.1-3, p. 24-30, 2020.

SANTOS, A. S. S. *et al.* O impacto da doença crônica de crianças e adolescentes hospitalizados na dinâmica familiar. **Braz. J. of Development**, v.7, n.6, p.64791-802, 2021. DOI:10.34117/bjdv7n6-722

SEQUEIRA, C. C. *et al.* Avaliação das propriedades psicométricas do Questionário de Saúde Mental Positiva em estudantes portugueses do ensino superior. **Rev Portuguesa de Enferm. Saúde Mental**, n.11, p.45-53, 2014.

SILVA, M. E. *et al.* Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto Contexto Enferm.**, v.26, n.1, p. 1-10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>. Acesso em: 22 abr. 2022.

SILVA, M. E. A. *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm.**, v. 27, n. 2, e4460016, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>. Acesso em 19 dez. 2022.

SILVA, G. V. *et al.* Apoio social e qualidade de vida de famílias de crianças com cardiopatia congênita. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 8, p. 3153-61, 2020. DOI: 10.1590/1413-81232020258.18402018

SILVA, M. O. *et al.* Condições crônicas na infância: consequências para irmãos saudáveis e atuação do Enfermeiro no cuidado familiar. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 8, e241985650, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i8.5650>. Acesso em: 10 dez. 2022.

SILVA, R. S. *et al.* Perspectiva de la familia / cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos. **Enfermería Actual de Costa Rica**, n. 38, p. 18-

31, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i38.37086>. Acesso em: 19 dez. 2022.

SILVA, D.G. *et al.* Modos de enfrentamento de familiares de crianças em hospital geral. **Rev. SBPH**, v. 24, n. 2, p. 187-202, 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582021000200016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 14 dez. 2022.

SILVEIRA, R. A.; OLIVEIRA, I. C. S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev Rene**, v. 12, n. 3, p. 532-9, 2011.

SNYDER, C.; LÓPEZ, S. **Handbook of positive psychology**. New York, EE. UU: Oxford., 2005.

SNYDER, C.; LOPEZ, S. **Positive psychology: The scientific and practical explorations of human strengths**. EE. UU.: Sage publications, 2007.

SPERIDIÃO, P. G. L. *et al.* Redes de apoio de mães de crianças com constipação intestinal crônica funcional. **Rev Saúde & Ciência online**, v. 9, n. 1, p.71-84, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.35572/rsc.v10i1.415>. Acesso em: 10 out. 2022.

SOLANO, A. C. Las rutas de acceso al bienestar. Relaciones entre bienestar hedónico y eudaemónico. Un estudio en población argentina. **Rev Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica**, v 31, n 1, p. 37-57, 2011.

SOUSA, V.D.; DRIESSNACK, M.; MENDES, I.A.C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem – parte 1: desenhos de pesquisa quantitativa. **Rev Latino-Am Enferm**. v. 15, n.3, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000300022>. Acesso em: 20 nov. 2022.

SOUSA, M. L. X. F. *et al.* Déficits de autocuidado em crianças e adolescentes com doença renal crônica. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, n.1, p.95-102, 2012.

SOUZA, D. S. P.; ROCHA, P. B. M. Levantamento sistemático dos Focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v.24, n.3, p.455-64, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-653824180003000010> Acesso em: 15 dez. 2022.

SOUZA, R.R. *et al.* Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. 46013, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1145508>. Acesso em: 20 dez. 2021

SOUSA, K. H. J. F. **Saúde Mental Positiva de Estudantes de Graduação em Enfermagem de Universidades Públicas**. [Dissertação], Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ, UFRJ, Brasil, 2020.

SOUSA, K. H. J. F. *et al.* Adaptação transcultural do cuestionario de salud mental positiva para estudantes de enfermagem no contexto brasileiro. **Texto Contexto Enferm.**, v. 30, e20200431, 2021.

SOUZA, N. K. *et al.* Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. **JNT-Facit Business And Technology Journal**. v. 1, n. .23, p. 222-37, 2021. Disponível em: <https://jnt1.websiteseuro.com/index.php/JNT/article/view/858/617>. Acesso em: 12 nov. 2022.

SOUZA, F.; AMORIM, F. B. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com sequelade paralisia cerebral. **Recima21**. v.2, n. 10, e210779, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.47820/recima21.v2i10.779>. Acesso em: 21 nov. 2022.

SOUZA, M. J.C. V. *et al.* **Educação em saúde como ferramenta de intervenção de um protocolo interdisciplinar remoto para o cuidado com a obesidade grave: um relato de experiência.** Anais do 15º Congresso Internacional da Rede Unida. v. 4, Suplemento 1, 2022.

SOUZA, M.M.C.; ALVES, T.C.H.S. Characterization of the family experience of children and adolescents with Diabetes mellitus type 1: a narrative review. **Res Soc Dev.**, v.11, n.2, p.e6011225313, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25313>. Acesso em: 20 dez. 2022.

SWALLOW, V. *et al.* Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: how do their qualitative accounts compare? **Child: care, health and development**, v. 37, n. 4, p. 512-23, 2011.

TORQUATO, R.C. *et al.* Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers. **Rev Rene**, v. 21, e43870, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143870>. Acesso em: 10 dez. 2022.

TRINDADE, L. C. A.; RUBIM, R. O.; DERZE, F. Impactos psicossociais para cuidador de paciente pediátrico sem possibilidade de tratamento modificador da doença. **Residência Pediátrica**; 2018: Ahead of Print. DOI: 10.25060/residpediatr-2021.v11n3-204

YONGJIAN, H. *et al.* Can the 12-item General Health Questionnaire be used to measure positive mental health?. **Psychological Medicine**, v 37, p. 1005-13, 2007.

XAVIER, D.M.; GOMES, G.C.; CESAR-VAZ, M.R. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. **Rev Bras Enferm.** v.73, n.2, e20180742, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>. Acesso em: 12 abr. 2022.

VAN SCHOORS, M. *et al.* Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. **Journal of Pediatric Psychology**, v.40, n.9, p. 856-68, 2015. DOI: 10.1093/jpepsy/jsv055

VAN SCHOORS, M. *et al.* Systematic review: associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis; a meta-analysis. **Journal of Pediatric Psychology**, v.42, n.1, p. 6-18, 2016. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw070

VAN SCHOORS, M. *et al.* Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. **Qualitative Health Research**. v. 28, n.8, p.1229-41, 2018. DOI: 10.1177/1049732317753587

VARGAS, D. M. *et al.* Um Olhar Psicanalítico Sobre Crianças e Adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus Familiares. **Rev Psicologia e Saúde**, v.12, n.1, p. 87–100, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.20435/pssa.v12i1.858>. Acesso em: 02 mai. 2022.

VAZIRE, S.; WILSON, T. D. **Handbook of self-knowledge** New York, NY: Guildford Press, 2012.

VÁZQUEZ-COLUNGA, J.C. *et al.* Salud Mental Positiva Ocupacional: propuesta de un modelo teórico para el abordaje positivo de la salud mental en el trabajo. **Saúde Soc.**, v.26, n.2, p.584-95, 2017.

VAZ, J. C.; MILBRATH, V. M.; GABATZ, R. I. B. Conhecendo as crianças com condição crônica e suas famílias. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2, 2019.

VAZ, J. C. *et al.* Diagnóstico da condição crônica da criança: situações de vulnerabilidade vivenciadas pelos familiares/cuidadores. **Research, Society and Development**, v. 10, n.12, p.e552101220726, 2021.

VIEIRA, J. T. S. *et al.* Abordagem familiar no cuidado às condições crônicas de saúde. Revista da Universidade Vale do Rio Verde. v. 16, n. 2, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5892/ruvrd.v16i2.4471>.

WECHSLER, A. M. *et al.* O papel mediador dos estilos parentais no ajustamento psicológico de crianças e adolescentes com doenças crônicas. **Interação Em Psicologia**. v. 25, n. 2, p.131-43. 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5892/ruvrd.v16i2.4471.g10951268>. Acesso em: 29 nov. 2022.

WEST, M. G. L. N. *et al.* Demandas de cuidados vivenciadas por cuidadores familiares de crianças com Imunodeficiência Primária. **Rev Bras Enferm.**, v. 73, Supl 4, e20180795, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0795> Acesso em: 21 dez. 2022.

WILLIAMS, N.A. *et al.* Anxiety and depression among caregivers of young children with congenital Zika syndrome in Brazil. **Disabil Rehabil**. p.1-10, 2019. doi: 10.1080/09638288.2019.1692252.

World Health Organization (WHO). **International Classification of Functioning, Disability and Health**: ICDH-2. Geneva: WHO; 2001.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE – FURG

EENF ESCOLA DE ENFERMAGEM

ESCOLA DE ENFERMAGEM

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Giovana Calcagno Gomes, sou docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG, e estou realizando a pesquisa intitulada “*SAÚDE MENTAL POSITIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS*”. Após realizar o processo de consentimento, gostaria de convidar você para participar do estudo, respondendo a um questionário que será preenchido na sua presença, para que nenhum detalhe importante seja perdido. Os dados coletados serão usados somente nesta pesquisa, que possui o(s) objetivo(s) de Avaliar a Saúde Mental Positiva de cuidadores de crianças com doenças crônicas. A pesquisa trará benefícios como a possibilidade de compreender sua experiência no processo de vivência do cuidado da criança com doença crônica. Além disso, espera-se que o conhecimento produzido nesse estudo subsidie a enfermagem a prestar um cuidado de melhor qualidade aos cuidadores dessas crianças. Os riscos dessa pesquisa são mínimos. Os questionamentos podem causar desconforto emocional. Frente a este risco a pesquisadora se compromete em garantir para você a assistência integral e gratuita. Sua participação é livre de despesas pessoais e compensação financeira, se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa. Você tem o direito de se manter informado sobre os resultados parciais e finais, os quais serão publicados em eventos e periódicos científicos, mantendo-se o anonimato de sua identidade. É garantida a liberdade de retirada do consentimento em qualquer etapa da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você, para tanto entre em contato comigo (giovanacalcagno@furg.br,

telefone: (53) 32374615, General Osório sn, Área Acadêmica do Hospital Universitário, Escola de Enfermagem ou ainda pelo CEP-FURG (endereço: segundo andar do prédio das pró-reitorias, carreiros, avenida Itália, Km 8, bairro carreiros, Rio Grande-RS, e-mail: cep@furg.br, telefone: 3237.3011). O CEP/FURG é um comitê responsável pela análise e aprovação ética de todas as pesquisas desenvolvidas com seres humanos, assegurando o respeito pela identidade, integridade, dignidade, prática da solidariedade e justiça social. Você receberá uma via deste termo e a outra ficará com o(a) pesquisador(a).

Você aceita participar?

Eu aceito participar desta pesquisa.

Assinatura do(a) participante/responsável.

_____ Data ____/____/____

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável.

_____ Data ____/____/____

Impressão
digital dos
participantes

APENDICE B – Autorização de L lunch para utilização do Questionário de Saúde Mental Positiva

**PERMISO DE UTILIZACIÓN DEL CUESTIONARIO DE SALUD MENTAL POSITIVA-
CSMP (Lluch, 1999)**

En calidad de autora del Cuestionario de Salud Mental Positiva-CSMP (Lluch, 1999) manifiesto que he sido informada del uso del cuestionario CSMP en un estudio titulado "SAÚDE MENTAL POSITIVA DE FAMILIARES CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS" que va a ser realizado por la **Dra. Giovana Calcagno Gomes**, de la Escola de Enfermagem Universidade Federal do Rio Grande – FURG (Rio Grande, Rio Grande do Sul, Brasil), en calidad de Investigadora Principal. Se señala que en ningún caso se autoriza cambio alguno en el contenido o en la estructura multifactorial del cuestionario SMP y deberá mantenerse la estructura propuesta por su autora en la versión original.

Atentamente,



Profesora Dra. Mª Teresa Lluch Canut
Universidad de Barcelona
DNI: 38965495X

Barcelona (España), 28 de febrero de 2020

ANEXO 1: QUESTIONARIO SAÚDE MENTAL POSITIVA – VERSÃO BRASILEIRA
(SOUSA et al., 2021).

Olá Primeiro, agradeço antecipadamente por sua colaboração.

Dados de Identificação:

Idade

Sexo: Masc. () Feminino ()

Escolaridade:

Estado civil:

Profissão:

Grau de parentesco com a criança:

Idade da criança:

Sexo:

Patologia que possui:

*** Para responder a essas perguntas, marque com um X a caixa que corresponde a sua situação:**

Lugar do teu nascimento:

Lugar de nascimento de teu pai:

Lugar de nascimento da tua mãe:

Língua predominante com a qual você fala em casa:

Você tem algum problema de saúde física? NÃO () SIM ()

Especifique:

- Você tem algum problema de saúde mental? NÃO () SIM ()

Especifique:

Neste último mês, você teve que ir ao médico para alguma coisa?

NÃO () SIM () Para quê? .

- Você já foi visitar um psiquiatra ou psicólogo?

NÃO () SIM () Para quê? .

- OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO -

A seguir, apresentamos um questionário que contém uma série de declarações referentes à maneira de pensar, sentir e fazer que são mais ou menos frequentes em cada um de nós. Para responder, leia cada frase e complete mentalmente o espaço pontilhado com a frequência que melhor lhe convier. Aponte com um X nas caixas à direita, sua resposta.

As respostas possíveis são:

- Sempre ou quase sempre
- Frequentemente ou com frequência suficiente
- Algumas vezes
- Nunca ou quase nunca

Você não precisa pensar muito para responder, pois não há respostas certas ou erradas. O que importa é a sua opinião. Não tente encontrar a resposta que possa causar uma "melhor impressão", pois você pode ter certeza de que sua identidade será mantida anônima.

RESPONDA POR FAVOR TODAS AS AFIRMAÇÕES. OBRIGADO.

	Sempre ou quase sempre	Com bastante frequencia	Algumas vezes	Nunca ou quase nunca
1. É especialmente difícil para mim aceitar os outros quando eles têm atitudes diferentes das minhas?				
2.Os problemas me bloqueiam facilmente?				
3. Para mim, é especialmente difícil ouvir as pessoas me contarem seus problemas?				
4. Eu gosto como sou?				

5. Eu posso me controlar quando sinto emoções negativas?				
6. Estou prestes a explodir?				
7. Para mim, a vida é chata e monótona?				
8. É especialmente difícil para mim dar apoio emocional?				
9. Tenho dificuldades para estabelecer relações interpessoais satisfatórias com algumas pessoas?				
10. Estou muito preocupado com o que os outros pensam de mim?				
11. Eu acho que tenho muita capacidade de me colocar no lugar dos outros e entender suas respostas?				
12. Vejo meu futuro com pessimismo?				
13. As opiniões dos outros me influenciam bastante quando se trata de tomar minhas decisões?				
14. Eu me considero uma pessoa menos importante que o resto pessoas ao meu redor?				
15. Eu sou capaz de tomar decisões por mim?				
16. Procuro compreender, de forma positiva, as coisas ruins que acontecem comigo ?				

17. Eu tento melhorar como pessoa?				
18. Sou capaz de entender os outros e ajudá-los?				
19. Preocupo-me com as críticas vindas dos outros?				
20. Acho que sou uma pessoa sociável?				
21. Sou capaz de me controlar quando tenho pensamentos negativos?				
22. Eu sou capaz de manter um bom nível de autocontrole em situações conflitantes da minha vida?				
23. Eu acho que sou uma pessoa confiável?				
24. É especialmente difícil para mim entender o sentimentos dos outros?				
25. Penso nas necessidades dos outros?				
26. Se estou vivendo sob pressões desfavoráveis sou capaz de continuar mantendo meu equilíbrio pessoal?				
27. Quando surgem mudanças na minha vida, tento me adaptar?				
28. Diante de um problema, sou capaz de pedir ajuda?				

29. As mudanças que ocorrem na minha rotina habitual me estimulam?				
30. Tenho dificuldades em me relacionar abertamente com meus professores / chefes?				
31. Acho que sou inútil e não sirvo para nada?				
32. Eu tento desenvolver e fortalecer minhas boas habilidades?				
33. Para mim, é difícil desenvolver opiniões próprias?				
34. Quando tenho que tomar decisões importantes sinto-me muito inseguro?				
35. Sou capaz de dizer não quando quero dizer não?				
36. Quando tenho um problema tento procurar por possíveis soluções?				
37. Eu gosto de ajudar os outros?				
38. Sinto-me insatisfeito comigo mesmo?				
39. Sinto-me insatisfeito com minha aparência física?				