

Necessidades de cuidadores de crianças com transtorno de neurodesenvolvimento: *overview*

Necessities of caregivers of children with neurodevelopmental disorder: an overview

Heloisa Lima Heller¹, Ana Luiza Antony Gomes de Matos da Costa e Silva², Andressa Rabelo Andrade³, Juliana da Motta Girardi⁴, Luciana Sepúlveda Köptcke⁵, Flavia Tavares Silva Elias⁶

ARTIGO ORIGINAL – Recebido: agosto de 2021 – Aceito: outubro de 2021

RESUMO

Objetivo: analisar estratégias de como o sistema de saúde e outras redes de apoio podem prover suporte de saúde de famílias/cuidadores de crianças com transtorno de neurodesenvolvimento (TND). **Métodos:** trata-se de um *overview* de revisões estruturada de acordo com o checklist PRISMA e registrada na plataforma PROSPERO CRD42018102193. Buscas foram realizadas em dez bases da literatura com descritores padronizados MESH. A análise narrativa foi realizada para sistematizar elementos das estratégias, aspectos de implementação e equidade. **Resultados:** foram triados 3215 títulos e resumos, após retirada de duplicidades e leitura de título e resumo, 127 foram para leitura completa e 11 atenderam aos critérios. Quatro estratégias abordaram as principais necessidades dos cuidadores: 1. Estimular que as estratégias de atenção integral à saúde sejam centradas na família das crianças com TND, 2. Promover melhores condições de vida para as famílias, por meio de apoio emocional, social e financeiro, 3. Incentivar e fortalecer vínculos afetivos entre os cuidadores e os profissionais da saúde, 4. Promover linhas de cuidado para os cuidadores, centradas na autonomia e no autocuidado. **Conclusões:** as quatro estratégias abordadas procuram atender às necessidades dos cuidadores de crianças com TND para promover um maior suporte às famílias.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores. Criança. Transtornos do Neurodesenvolvimento. Determinação de Necessidades de Cuidados de Saúde.

ABSTRACT

Objective: analyze strategies that can provide health support for families/caregivers of children diagnosed with neurodevelopmental disorders (NDD) by the health system and other support networks. **Methods:** it is an overview of reviews structured according to the PRISMA checklist and registered on the PROSPERO CRD42018102193 platform. Searches were performed on ten literature databases with standardized MESH descriptors. Narrative analysis was carried out to systematize elements of the strategies, aspects of implementation and equity. **Results:** 3215 titles and abstracts were screened, after duplicates were removed and the title and abstract were read, 127 were selected for complete reading, and 11 met the eligibility criteria. The caregivers' needs were approached in four strategies: 1. Encourage that health care strategies are centered on the family of children with NDD, 2. Promote better living conditions for families, through emotional, social and financial support, 3. Encourage strengthening affective bonds between caregivers and health professionals, 4. Promote lines of care for caregivers, centered on autonomy and self-care. **Conclusions:** The four strategies addressed seek to meet the needs of caregivers of children with NDD to promote greater support for families. They are independent but complementary, and the four pillars must be present for quality support.

KEYWORDS: Caregivers. Child. Neurodevelopmental Disorders. Needs Assessment.

¹ Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9311-1452>. E-mail: heloheller98@gmail.com

² Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9124-8463>

³ Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0087-4678>

⁴ Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7547-7722>

⁵ Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7079-6575>

⁶ Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7142-6266>

INTRODUÇÃO

A prevalência de TND em países como Canadá, Japão, Groenlândia, Estados Unidos e Singapura em 2017 foi respectivamente 0,94%, 0,85%, 0,76%, 0,74% e 0,73%. No Brasil, em 2016, foram identificados 3.144 casos suspeitos de alterações do sistema nervoso central e/ou microcefalia, sugestivas de infecção congênita, em recém-nascidos. No mesmo ano foram confirmados 2.289 casos e em 2019, foram notificados 189 óbitos fetais ou neonatais, ambos causados por alterações do SNC e/ou microcefalia². Essas alterações do sistema nervoso central estavam causando infecções congênicas e também poderiam ser a causa de abortos e natimortos².

Crianças diagnosticadas com TND possuem condições complexas que exigem muita atenção e dedicação de seus cuidadores. A dedicação quase que exclusiva gera uma sobrecarga em relação ao cuidado, à questão financeira, às questões físicas e emocionais. As sobrecargas contribuem para o desenvolvimento de problemas cardíacos e de coluna, estresse, ansiedade, sintomas psicossomáticos e transtornos psiquiátricos³⁻⁶.

Atrasos de desenvolvimento infantil podem estar presentes, bem como dificuldade na comunicação, o que pode afetar as relações sociais e a autonomia da criança exigindo cuidados, às vezes, por toda a vida⁷. Dependendo das condições de vida, os cuidadores podem ser mais propensos a adquirir problemas de saúde física e mental⁸. Nas famílias em que o responsável apresenta condições de saúde instáveis, a criança manifesta duas vezes mais a necessidade de suporte de outros adultos⁹.

Existe uma escassez de estratégias voltadas para atender às necessidades das famílias. O foco maior da literatura e dos serviços de saúde está centrado nas crianças, muito pouco voltado às necessidades de saúde e bem-estar dos cuidadores. Moraes; Bertolozzi e Hino¹⁰ definem grupos de necessidades direcionadas a condições de vida, integralidade de cuidados, estabelecimento de vínculos e autonomia.

Diante deste cenário, este *overview* de revisões identificou e analisou estratégias de como o sistema de saúde e outras redes de apoio podem prover melhor suporte para atender às necessidades das famílias/ cuidadores de crianças com transtorno de neurodesenvolvimento (TND). Um diálogo deliberativo, com profissionais de saúde e cuidadores, foi realizado para discutir as estratégias encontradas.

DESENVOLVIMENTO

Métodos

Trata-se de um *overview* de revisões sistemáticas, narrativas ou integrativas sobre as necessidades de cuidados de famílias e cuidadores de crianças de até 12 anos de idade com transtornos do neurodesenvolvimento. Esta revisão foi registrada no PROSPERO CRD42018102193.

Para esta análise foram selecionadas algumas condições que abarcam o conceito de TND: paralisia cerebral, microcefalia, epilepsia e desordens auditivas e visuais associadas a síndromes congênicas ou originadas por TND. Considerou-se cuidadores os responsáveis pelas crianças (0-12 anos) ou os membros da família, cujo cuidado prestado não seja remunerado.

Determinação de elegibilidade

Os critérios de inclusão relativos aos participantes foram cuidadores e famílias (não remunerados) de crianças (0-12 anos) com paralisia cerebral, microcefalia, epilepsia e desordens auditivas e visuais associadas a síndromes congênicas ou originadas por TND. As ações de interesse incluíram cuidados continuados para promoção da saúde de famílias e cuidadores. Os tipos de estudos foram revisões sistemáticas, narrativas e integrativas.

Os critérios para exclusão foram: crianças acima de 12 anos; estudos que tratavam de cuidadores formais/remunerados ou profissionais de saúde, ações não relacionadas ao cuidado ou à necessidade dos cuidadores; relatórios, editoriais, atas de congressos, comentários de jornais e relatos de casos e aqueles com idioma diferente de inglês, português ou espanhol.

Método de busca para a identificação dos estudos

A busca estruturada da literatura foi realizada entre outubro e dezembro de 2017 e atualizada em janeiro de 2018 e em abril de 2021 nas bases de dados MEDLINE via Pubmed, Embase, Web of Science, Centre for Reviews and Dissemination (CRD), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Campbell Collaboration, Health System Evidence, Epistemonikos, Instituto Joanna Briggs e Colaboração Cochrane, e norteadas pela pergunta de pesquisa “Quais as necessidades de cuidado de família e cuidadores de crianças de até 12 anos com transtornos de neurodesenvolvimento com ênfase em PC, microcefalia, epilepsia e desordens auditiva e visual?”. Os descritores utilizados foram: “*caregivers*”, “*children*”, “*cerebral palsy*”, “*neurodevelopmental disorders*”, “*microcephaly*”, “*hearing disorders*”, “*vision disorders*”, “*epilepsy*”, “*needs assessment*” e os seus sinônimos remissivos. As estratégias de busca foram adaptadas para cada base de dados, conforme descrito no Quadro 1.

Quadro 1 – Estratégia de busca Pubmed

	Termos de Busca
#1	(Caregivers) OR (Caregiver) OR (Carers) OR (Carer) OR (Care Givers) OR (Care Giver) OR (Spouse Caregivers) OR (Caregiver, Spouse) OR (Caregivers, Spouse) OR (Spouse Caregiver) OR (Family Caregivers) OR (Caregiver, Family) OR (Caregivers, Family) OR (Family Caregiver) OR (family) OR (families) OR (family life cycles) OR (life cycle, family) OR (life cycles, family) OR (family life cycle) OR (family members) OR (family member) OR (stepfamily) OR (stepfamilies) OR (family, reconstituted) OR (families, reconstituted) OR (reconstituted families) OR (reconstituted family filiation) OR (kinship networks) OR (kinship network) OR (network, kinship) OR (networks, kinship) OR (relatives) OR (extended family) OR (extended families) OR (families, extended) OR (family, extended) OR (family research) OR (research, family)))
#2	(Child) OR (Children) OR (Child, Preschool) OR (Preschool Child) OR (Children, Preschool) OR (Preschool Children) OR (Infant) OR (Infants)
#3	(Cerebral Palsy) OR (cerebral palsy, dystonic-rigid) OR (cerebral palsies, dystonic-rigid) OR (cerebral palsy, dystonic rigid) OR (cerebral palsy, mixed) OR (mixed cerebral palsies) OR (mixed cerebral palsy) OR (cerebral palsy, monoplegia, infantile) OR (cerebral palsy, quadriplegic, infantile) OR (quadriplegic infantile cerebral palsy) OR (infantile cerebral palsy, quadriplegic) OR (cerebral palsy, rolandic type) OR (rolandic type cerebral palsy) OR (cerebral palsy, congenital) OR (congenital cerebral palsy) OR (little disease) OR (littles disease) OR (spastic diplegia) OR (diplegia, spastic) OR (spastic diplegia) OR (diplegia, spastic) OR (monoplegic cerebral palsy) OR (cerebral palsies, monoplegia) OR (cerebral palsy, monoplegia) OR (monoplegia cerebral palsies) OR (cerebral palsy, athetoid) OR (athetoid cerebral palsy) OR (dyskinetic cerebral palsy) OR (cerebral palsy, atonic) OR (atonic cerebral palsy) OR (cerebral palsy, hypotonic) OR (hypotonic cerebral palsies) OR (hypotonic cerebral palsy) OR (cerebral palsy, diplegia, infantile) OR (diplegia infantile cerebral palsy) OR (infantile cerebral palsy, diplegia) OR (cerebral palsy, spastic) OR (spastic cerebral palsied) OR (spastic cerebral palsy) OR (Microcephaly) OR (microcephalies) OR (microlissencephaly) OR (microlissencephalies) OR (severe congenital microcephaly) OR (congenital microcephalies, severe) OR (congenital microcephaly, severe) OR (microcephalies, severe congenital) OR (microcephaly, severe congenital) OR (seizure disorders) OR (seizures, epileptic) OR (epileptic seizures) OR (epileptic seizure) OR (seizure, epileptic) OR (single seizure) OR (seizure, single) OR (seizures, single) OR (single seizures) OR (epilepsy, cryptogenic) OR (cryptogenic epilepsies) OR (cryptogenic epilepsy) OR (epilepsies, cryptogenic) OR (aura) OR (auras) OR (awakening epilepsy) OR (epilepsy, awakening) OR (Vision Disorders) OR (vision disorder) OR (visual disorders) OR (disorder, visual) OR (disorders, visual) OR (visual disorder) OR (visual disability) OR (disabilities, vision) OR (disability, vision) OR (vision disabilities) OR (hemeralopia) OR (hemeralopia) OR (day blindness) OR (blindness, day) OR (metamorphopsia) OR (metamorphopsia) OR (Hearing Disorders) OR (hearing disorder) OR (dysacusis) OR (paracousis) OR (paralysis) OR (distorted hearing) OR (hearing, distorted))
#4	((Needs Assessment) OR (needs assessments) OR (educational needs assessment) OR (assessment, educational needs) OR (needs assessment, educational) OR (needs assessments, educational) OR (determination of health care needs) OR (determination of healthcare needs) OR (assessment of healthcare needs) OR (needs assessment, healthcare) OR (needs assessments, healthcare) OR
#5	#1 AND #2 AND #3 AND #4

Fonte: elaborado pelas autoras

Seleção dos estudos

Os artigos foram selecionados por títulos e resumo na plataforma *Rayyan* (<https://rayyan.qcri.org>), de acordo com os critérios de elegibilidade e exclusão. Após análise, foram avaliados artigos completos e análise de referências para buscas manuais. As duas fases foram realizadas por dois revisores independentes (H.L.H. e A.R.A) e as discordâncias foram superadas por um terceiro (J.M.G.).

Extração de dados

A extração de dados foi realizada por dois revisores (H.L.H. e A.R.A) e divergências resolvidas por outros dois (J.M.G. e F.T.S.E.). Foram consideradas as seguintes variáveis para categorização dos estudos: autor/ano, país, tipo de estudo, deficiência atendida na criança; objetivo do estudo; domínios de necessidades, elementos da opção, qualidade do estudo, proporção de estudos que incluem a população-alvo, proporção de estudos realizados em LMCI, proporção de estudos com o foco no problema e último ano de busca.

A extração dos dados foi realizada por dois revisores (H.L.H e A.R.A.) e reavaliada pelo terceiro revisor (A.L.A.G.M.C.S.). As discordâncias foram abordadas por um terceiro.

Avaliação da Qualidade

Foi utilizado o AMSTAR II (Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews) (11) para avaliar a qualidade das revisões incluídas, sendo analisadas por dois avaliadores (H.L.H. e A.R.A.) individualmente e as divergências, por um terceiro (J.M.G.). O mesmo instrumento foi usado para as revisões narrativa e integrativa.

Análise de dados

Para fins de classificação das estratégias quanto ao domínio de necessidades, foram utilizadas as categorias definidas por Moraes; Bertolozzi e Hino¹², que as classificam em quatro grupos: 1) boas condições de vida, que estão associadas às necessidades básicas e fisiológicas que o ser humano precisa ter para sobreviver (dificuldades provenientes da deficiência, necessidades relatadas pelo cuidador em relação à criança, condições de vida do cuidador e recomendações); 2) acesso à tecnologia de saúde e a

tratamentos, que estão relacionadas a tecnologias assistivas e aos serviços de saúde em cada fase de desenvolvimento infantil e a integralidade dos cuidados; 3) estabelecimento de vínculo entre usuário e equipe de saúde, representada pelo acolhimento e escuta ativa por parte dos profissionais para com as crianças e cuidadores/familiares; e 4) autonomia e autocuidado do sujeito, ou seja, a capacidade do indivíduo em escolher seu modo de viver.

A partir das revisões analisadas, também foram identificadas quatro estratégias que abordassem as necessidades de saúde supracitadas, a fim de alcançar uma melhor promoção da saúde aos cuidadores de crianças com TND. Utiliza-se a definição da Política Nacional de Promoção da Saúde cujo enfoque está em produzir saúde, no âmbito individual ou coletivo, reduzindo vulnerabilidades decorrentes dos determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais a que as populações estão submetidas.

Foi realizada uma síntese narrativa dos achados categorizando por estratégias de políticas. Não foi possível fazer meta-análise em virtude de as revisões trazerem textos narrativos sem caracterização de população e desfechos quantificáveis.

As estratégias para uma melhor assistência aos cuidadores foram discutidas em um diálogo deliberativo, no dia 26 de fevereiro de 2021. Participaram do diálogo 10 pessoas, com a presença de duas mães de crianças com TND, 1 especialista em políticas públicas, 2 especialistas em zika ou TND, 1 profissional da assistência social. Foram abordados o papel do SUS, as redes de apoio, a qualidade do serviço de saúde, a vida dos cuidadores, o acesso à informação e a implementação das estratégias encontradas.

RESULTADOS

Nas buscas da literatura foram encontrados um total de 3215 artigos. Após a retirada de 1245 duplicatas e leitura de 1970 títulos e resumos, ficaram 127 artigos para leitura completa, sendo selecionadas 11 revisões. Na figura 1 observamos o fluxograma de seleção dos estudos.

Figura 1 – Fluxograma de seleção de estudos

Identificação		Pubmed – 869; Embase – 170; Cochrane Library – 150; CRD -39; BVS-135; Web of Science – 784; Epistemonikos-497; Joana Briggs-350; Health System Evidence-149; Campbell- 59; Busca manual-13. TOTAL: 3215		
Seleção		1245 duplicatas		
Elegibilidade		1970 documentos para leitura de título e resumo		Critérios de exclusão (1843 estudos): artigos incompletos, artigos primários, relatórios, editoriais, atas de congressos, comentários de jornais e relatos de casos por não estarem voltados para TNDs; que tratam somente de pessoas acima de 12 anos (adolescentes e adultos), não relacionados a cuidado ou necessidade dos cuidadores.
		127 selecionados para leitura completa		113 artigos excluídos após leitura completa
Inclusão		11 artigos selecionados		

Fonte: elaborada pelas autoras

Dos 11 estudos selecionados, cinco artigos tratavam de paralisia cerebral (PC) (12–16), dois estudos tratavam de alterações do neurodesenvolvimento, mas principalmente paralisia cerebral (17,18). Um abordou deficiências físicas ou prejuízo intelectual (19), um buscou pacientes com problemas de conduta (comportamentos perturbadores e agressivos, dificuldades em tarefas escolares, poucas interações com adultos, habilidades sociais prejudicadas, baixa autoestima, volatilidade emocional e dificuldade em obedecer ordens) (20) e um tratou de crianças com alto risco de desenvolvimento de PC (21), e por último, dois abordam pacientes dependentes de cuidados em casa (20,22). Em todas as revisões os cuidadores eram os familiares do paciente, ou seja, informais, não remunerados (Quadro 2).

Os artigos brasileiros correspondem a aproximadamente 27,27% (13,15,22), os canadenses 18,18% (17,23) e 18,18% foram produzidos nos Países Baixos (12,21). Um é irlandês (20) e um (18) foi produzido em conjunto Jordânia e Estados Unidos. Há também um artigo proveniente da Espanha (14) e um no Reino Unido (16) (Quadro 2).

Cinco revisões foram sistemáticas (14–16,18,20), sendo um de alta qualidade (20), um de moderada qualidade (16) e os demais criticamente baixa qualidade. Duas revisões integrativas (13,22) foram avaliadas como criticamente baixa. Uma revisão de escopo (19) de baixa qualidade. Uma revisão narrativa (17), uma revisão de estudos mistos (12) e uma análise sistemática (21) foram classificados de qualidade criticamente baixa (Quadro 2).

As revisões classificadas como criticamente baixa(12–15,17,18,21,22) abordaram a necessidade do serviço de atenção centrado na família (17) em que a criança e a sua família são o centro de todas as decisões de cuidados, o acesso e boa relação entre o profissional de saúde e família (18), o acesso à informação(13,22). Também é discutida a educação por condutor(21), um profissional de saúde capacitado para a melhor forma de educação para a criança, além do suporte social (13,14). A revisão classificada de baixa qualidade(19) abordou a importância da educação, dos grupos de apoio e o cuidado coordenado. A revisão de moderada qualidade traz a necessidade de apoio psicológico aos pais (16). Uma revisão sistemática (20) de alta qualidade abordou a importância das intervenções baseadas em grupos comportamentais e cognitivos-comportamentais para uma melhor evolução do paciente (Quadro 2).

Quadro 2 – Caracterização das revisões incluídas

Estudo/País	Caracterização
KING G et al., 2017 / Canadá ¹⁸	Crianças com deficiências físicas, visuais e intelectuais; a metodologia foi revisão de escopo; o objetivo do estudo foi obter informações sobre os serviços orientados para a família para pais de crianças com deficiências físicas/intelectuais; os domínios às necessidades relacionadas foram Acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos das opções foram Educação, grupos de apoio, apoio psicossocial e cuidado coordenado em clínicas e casas de apoio são uma boa alternativa para essas famílias; a revisão é de baixa qualidade; a proporção dos estudos que abordavam a população alvo foram 36/36; a informação sobre Proporção de estudos realizados em LMCI* não estava disponível; a Proporção de estudos com foco no problema foi 36/36 e o último ano de busca foi 2014.
KRUIJSEN-TERPSTRA et. Al., 2013 / Países Baixos ¹²	Crianças com paralisia cerebral (PC); revisão de estudos mistos; o objetivo do estudo foi caracterizar a experiência de pais de crianças com paralisia cerebral, que estão procurando terapia para seus filhos em reabilitação; os Domínios de necessidades relacionadas foram Acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção foram Apoio da família, e acesso aos profissionais de saúde, terapia e a boa relação com a criança, e acesso à informação; revisão de qualidade baixa crítica; proporção de artigos que abordam a população alvo foi 9/13; a informação da Proporção de estudos realizados em LMCI* não estava disponível; a proporção de estudos focados no problema foi 7/13 e o último ano de busca foi 2011.
FURLONG et al., 2012 / Irlanda ¹⁹	Crianças com problemas emocionais e comportamentais; revisão sistemática; objetivo do estudo é acessar a efetividade de programas baseados em grupos para melhorar condução do problema de crianças, saúde mental dos pais e habilidade parental; os domínios para as necessidades relacionadas foi Acesso a tecnologias de saúde e sociais, autonomia; os elementos da opção foram Intervenções baseadas em grupos comportamentais e cognitivos- comportamentais parecem ser eficazes na redução de problemas de conduta infantil, além de reduzir os custos. Fatores positivo para o cuidado; revisão de alta qualidade; proporção de estudos que abordam a população alvo foi 13/13; a Proporção de estudos realizados em LMCI* foi 0/13; a Proporção de estudos com foco no problema foi 13/13 e o último ano de busca 2011.

(Continuação)

Estudo/País	Caracterização
KING S. et al., 2004 / Canadá ¹⁶	Crianças com paralisia cerebral; metodologia foi revisão de literatura; o objetivo do estudo era Definir e caracterizar o serviço centrado na família; os Domínios de necessidades relacionadas foram Acesso a tecnologias de saúde e sociais, autonomia; os elementos da opção foram Acesso ao serviço de atenção centrado na família, que é baseado na comunidade, promove um suporte informacional, emocional e afirmacional; revisão de qualidade baixa crítica; não estava disponível nenhuma informação sobre a proporção dos estudos e o último ano de busca.
DIRKS T. et HADDERS-ALGRA M., 2011 / Países Baixos ²⁰	Crianças com risco de desenvolver PC; análise sistemática; o objetivo é analisar a natureza do envolvimento da família nos programas de intervenção precoce para crianças com alto risco de paralisia cerebral; os domínios das necessidades relacionadas são Estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção são Educação por condutor, educação, fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia. Ele organiza, desenha e seleciona os métodos que devem ser ensinados para as crianças, com o objetivo de participar da sociedade apesar da deficiência. Os pais são bem-vindos a discutir problemas com o condutor, mas a educação se concentra em as realizações da criança; revisão de qualidade baixa crítica; informações sobre as proporções indisponíveis; o último ano de busca foi 2010.
ALMASRI N. A. et al, 2017 / Jordânia ¹⁷	Crianças com deficiências físicas; revisão sistemática; o objetivo do estudo é Entender as percepções dos pais sobre o cuidado centrado na família; os domínios das necessidades relacionadas são Acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção são Comunicação entre os serviços de saúde e os cuidadores, colaboração familiar, cuidado coordenado e respeitoso provindo do serviço de saúde; revisão de qualidade baixa crítica; proporção de estudos que abordam a população alvo é de 15/15; a Proporção de estudos realizados em LMCI* é de 1/15; a Proporção de estudos com foco no problema é de 7/15; o último ano de busca foi 2017.
FERNANDES C.S., ANGELO M., 2016. / Brasil ²¹	Crianças dependentes; revisão integrativa; o objetivo do estudo é identificar as principais necessidades do cuidador perante a pessoa dependente; os domínios das necessidades relacionadas são, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção são Acesso do cuidador a informação. Conciliação do papel da família e dos cuidadores, como por exemplo ter um repouso de melhor qualidade, tempo para famílias e amigos, possibilidade de ir à igreja e ter tempo para eles mesmos; revisão de qualidade baixa crítica; proporção de estudos que abordam a população alvo é de 0/11; a Proporção de estudos realizados em LMCI* é de 5/11; a Proporção de estudos com foco no problema é de 11/11; o último ano de busca foi 2015.
IRWIN et al, 2019 ¹⁶	Crianças com PC; revisão sistemática; o objetivo é avaliar a efetividade de intervenções que tem o objetivo de melhorar o bem-estar psicológico de cuidadores de crianças com paralisia cerebral; os domínios das necessidades relacionadas são Acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção são: pesquisas indicam necessidade de maior apoio psicológico aos pais de crianças com paralisia cerebral. Dessa forma, avaliam o efeito das intervenções sobre o bem-estar psicológico dos cuidadores primários, de forma que, afeta inclusive o cuidado e o desenvolvimento da criança; moderada qualidade; a proporção de artigos que abordam o público-alvo é 12/13; Proporção de estudos realizados em LMCI* não está disponível; a Proporção de estudos com foco no problema 13/13; o último ano de busca foi 2017.

(Conclusão)

Estudo/País	Caracterização
AFONSO T. et al, 2016 / Brasil ¹⁵	Crianças com PC; revisão sistemática; objetivo é refletir sobre estudos empíricos acerca da percepção dos pais sobre os cuidados dirigidos ao filho com paralisia cerebral; os domínios das necessidades relacionadas são boas condições de vida, acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção são Apoio psicossocial e rede de suporte para minimizar riscos de adoecimento e adversidades. Os esforços e serviços terapêuticos para auxiliar os pais; qualidade baixa crítica; a proporção de artigos que abordam o público-alvo é 22/22; Proporção de estudos realizados em LMCI* é 9/22; a Proporção de estudos com foco no problema 22/22; o último ano de busca foi 2014.
IRWIN et al, 2019 ¹⁶	Crianças com PC; revisão sistemática; o objetivo é avaliar a efetividade de intervenções que tem o objetivo de melhorar o bem-estar psicológico de cuidadores de crianças com paralisia cerebral; os domínios das necessidades relacionadas são Acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção são: pesquisas indicam necessidade de maior apoio psicológico aos pais de crianças com paralisia cerebral. Dessa forma, avaliam o efeito das intervenções sobre o bem-estar psicológico dos cuidadores primários, de forma que, afeta inclusive o cuidado e o desenvolvimento da criança; moderada qualidade; a proporção de artigos que abordam o público-alvo é 12/13; Proporção de estudos realizados em LMCI* não está disponível; a Proporção de estudos com foco no problema 13/13; o último ano de busca foi 2017.
POUSADA M. et al, 2013 / Espanha ¹⁴	Crianças com PC; revisão sistemática; o objetivo do estudo é analisar estudos que lidam com pais de crianças com paralisia cerebral e o impacto do cuidado nas suas vidas; os domínios das necessidades relacionadas são boas condições de vida, acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção são Intervenções com profissionais da saúde devem ser destinados para a família como um todo. O suporte social (amigos, família, e outras pessoas que ajudam o núcleo familiar da criança com o transtorno) deve existir para uma melhor qualidade de vida dos pais; revisão de qualidade baixa crítica; a proporção de artigos que abordam o público-alvo é 46/46; Proporção de estudos realizados em LMCI* informação não disponível; a Proporção de estudos com foco no problema 12/46; o último ano de busca foi 2012.
RIBEIRO M. F. M. et al, 2013 / Brasil ¹³	Crianças com paralisia cerebral (PC); revisão integrativa; o objetivo é Analisar as publicações que tiveram como foco principal o estresse vivenciado pelos pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral; os domínios das necessidades relacionadas foram Boas condições de vida, acesso a tecnologias de saúde e sociais, estabelecimento de vínculos, autonomia; os elementos da opção foram Suporte social, e o sentimento de participação social contribuem para melhora do nível de estresse, e podem ser melhorados a partir de políticas públicas. Bom funcionamento familiar, apoio do cônjuge, alta renda familiar também demonstraram melhor nos níveis de estresse e podem ser trabalhados com profissionais de saúde. Intervenções com profissionais devem ser destinados para uma família como um todo; revisão de qualidade baixa crítica; a proporção de estudos que abordam o público-alvo é de 13/13; a Proporção de estudos realizados em LMCI* é de 2/13; a Proporção de estudos com foco no problema é de 13/13; o Último ano de busca foi 2011.

Fonte: elaborado pelas autoras

Estratégias para o enfrentamento do problema

A partir das revisões selecionadas e analisadas, foram identificadas quatro estratégias para entendimento das necessidades dos cuidadores e para incentivar ações de promoção da saúde.

Estratégia 1 – Estimular a atenção integral à saúde centrada na família das crianças com transtornos de neurodesenvolvimento ^{14,15,17}

O acesso a serviços de saúde promove apoio a saúde física e mental dos cuidadores (15,17). A atenção centrada na família é um pilar importante uma vez que o profissional da saúde aborda o papel de cada indivíduo em casa e interfere de forma otimizada, melhorando a relação familiar.¹⁷

Os agrupamentos principais do cuidado centrado na família, que levam aos elementos desta opção são: 1) reabilitação, 2) experiências no cuidado diário¹⁷, 3) apoio (conjugal, grupos de apoio, serviços formais de cuidado), 4) satisfação parental, 5) experiências na alimentação. Foi demonstrado que os serviços oferecidos sem a inclusão do cuidado centrado na família eram inadequados, as interações eram enfraquecidas, com limitações sociais e isolamento dos cuidadores ^{17,24}.

Estratégia 2 – Promover melhores condições de vida para as famílias, por meio de apoio emocional, social e financeiro ^{12–14,16,18,19,22}

O bom relacionamento familiar, em que há coesão e divisão de tarefas, reduz o estresse e a ansiedade que muitas vezes estão presentes quando há somente um responsável por todas as atividades. O suporte social de amigos e outros membros da família, além dos grupos de apoio, colaboram com o núcleo familiar, para que os pais possam compartilhar suas necessidades e tenham a sensação de aporte emocional e social ^{12–14,18,19}. Os grupos de apoio auxiliam na aceitação da doença, em maior conhecimento e projeção de novas perspectivas¹⁹.

A alta renda familiar também reduz o estresse dos cuidadores, devido ao acesso facilitado a tecnologias e serviços terapêuticos. A informação, como educação, e a melhoria do serviço público de saúde contribuem para uma melhora da qualidade de vida em geral ¹³. É importante a nomeação de um apoio formal, incluindo o descanso para o cuidador, o apoio financeiro e estrutural de maneira a levar segurança para a família²².

Foram abordadas algumas estratégias de apoio psicológico aos pais de crianças com paralisia cerebral, dentre eles a Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT) e a Stepping Stones Triple P (SSTP)¹⁶.

A ACT é uma forma de terapia cognitivo-comportamental que almeja reduzir a evitação experimental e a SSTP é uma intervenção familiar comportamental. Foi destacado que essas duas

intervenções podem reduzir significativamente os níveis de depressão, estresse e ansiedade entre pais de crianças com PC. A junção dessas duas estratégias demonstrou melhoria no resultado psicológico dos pais¹⁶.

Estratégia 3 – Incentivar e fortalecer vínculos de confiança entre os cuidadores e o profissional da saúde

^{12,17,19,22}.

O acesso à informação é muito importante para a aceitação do diagnóstico e para a realização do cuidado de forma adequada¹⁹. O vínculo entre o profissional de saúde e o usuário promove uma abertura a respeito da realidade da família e de cada um individualmente. Os pais se tornam mais dispostos a estabelecer metas em conjunto com o profissional, a negociar estratégias e entendem melhor suas responsabilidades na família. Além disso, há respeito e confiança entre a família e o profissional de saúde, formando uma parceria. As intervenções propostas tendem a ser aceitas mais facilmente^{12,17,22}.

Estratégia 4 – Promover linhas de cuidado para os cuidadores, centradas na autonomia e no autocuidado

^{14,19,20,22}

A conciliação das atividades do cuidador com as outras funções exercidas na vida pessoal e profissional pode ser muito difícil devido à alta sobrecarga parental. O autocuidado precisa ser uma prioridade para o cuidador, pois dessa forma é possível atingir as metas do dia-a-dia e manter a saúde física e mental¹⁴.

A ambivalência de sentimentos como a esperança e o estresse, e a sensação de perder o controle da situação está relacionada a baixa autoestima, baixa determinação e pouca eficácia nas atividades pessoais^{14,19,20}.

Linhas de cuidado que possuem serviços de saúde de qualidade com tecnologias que promovem programas educacionais de treinamento e instrução aos pais, além de terapias multidisciplinares para crianças, tendem a promover uma melhor resposta diminuindo sentimentos de estresse e ansiedade dos cuidadores. Intervenções psicossociais baseadas na adaptação familiar podem fazer parte da linha de cuidado e são importantes em programas de aconselhamento. Além disso, redes de apoio, como familiares e amigos, além de grupos de suporte que promovem apoio emocional e cognitivo são um elemento chave para reforçar a importância da autonomia e do autocuidado^{14,19,22}.

DISCUSSÃO

Quatro estratégias foram identificadas para auxiliar nas necessidades dos cuidadores de crianças com TND, como a atenção integral à saúde centrada na família, o incentivo a melhores condições de vida

para as famílias, por meio de apoio emocional, social e financeiro; o fortalecimento de vínculos entre usuário e profissional de saúde, e por fim, a promoção de linhas de cuidado para os cuidadores, centradas na autonomia e autocuidado.

Em relação à atenção integral à saúde, autores reportaram que a implementação deve estar relacionada ao acesso à informação pelos cuidadores^{9,25}. A estratégia de Saúde da Família, foi relacionada por outro autor que corrobora com essa opção, referindo-se que iniciativas focadas nas populações mais vulneráveis podem trazer equilíbrio na distribuição de recursos para cada serviço de acordo com as necessidades²⁶.

A integralidade compõe um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), centrada em todos os eixos da vida do indivíduo, sendo um alicerce crucial para a promoção da saúde²⁷. No entanto, em nível individual, a alta demanda por serviços, por vezes acima da sua capacidade máxima²⁷ limita o tempo de atendimento e dificulta um olhar integral, tanto sobre a criança, quanto em relação aos cuidadores e famílias. Em nível coletivo, modelos positivistas limitam a integralidade ao eixo da prevenção, deixando de articular ações intersetoriais²⁸.

A importância das melhores condições de vida, através de apoio emocional, social e financeiro é necessário pois muitas famílias possuem condições socioeconômicas desfavoráveis e dependem expressivamente do apoio de serviços sociais para dar os cuidados necessários à crianças com transtorno de neurodesenvolvimento e até mesmo para o autocuidado^{1,25,29}. Assim, os profissionais de saúde possuem o papel de direcionar, esclarecer e perceber quais as principais necessidades de apoio que a criança e o cuidador demonstram, para dessa forma encaminhá-los aos serviços de apoio especializados³⁰. Do mesmo modo, a formação de redes intersetoriais com participação social pode promover mais equidade e melhoria das condições e dos modos de viver³¹.

Algumas demandas familiares podem exigir a atuação de profissionais especializados, como fonoaudiólogo, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e psicólogos que podem ser de difícil acesso, fato que gera frustrações decorrentes¹⁵. Existem atualmente, as “linhas de cuidado”, que são estratégias voltadas para a integralidade associadas à equidade, que são construídas com base em grupos de pessoas com as mesmas necessidades, representando um cuidado continuado de prevenção, promoção e tratamento³². Foi observado que, apesar de não ser o objetivo principal, algumas das intervenções voltadas para o bem-estar psicológico dos cuidadores acabaram por influenciar no bem-estar e desenvolvimento da criança com deficiência como efeito secundário¹⁶.

O vínculo entre usuário e profissional de saúde ocasiona um atendimento singular, com técnicas de suporte para que a escuta ativa, a empatia e a ligação sejam efetivamente estabelecidas e tenha-se maior adesão e conhecimento sobre o tratamento e conseqüentemente maior engajamento por parte

dos pacientes²². O paciente encontra-se em um momento delicado e de vulnerabilidade e requer muita atenção e cuidado do profissional de saúde para a relação possa ser bem estabelecida³³. Dessa forma, compartilhar informações facilita a capacidade de decisão e autonomia^{17,22}.

Linhas de cuidado com foco na autonomia e no autocuidado são consideradas chave em algumas terapias para lidar com as necessidades especiais e cuidados de saúde das crianças, além de solucionar problemas cotidianos⁸. A autonomia e o autocuidado fazem com que os cuidadores consigam avaliar a situação com maior clareza e desenvolver estratégias que visem o próprio crescimento e a resolução de problemas¹³ remetendo as relações de poder que envolvem indivíduos e coletividades³⁴.

O fortalecimento de ações comunitárias e intersetoriais pode contribuir com o aumento do conhecimento técnico e poder político da comunidade, buscando a participação engajada e concreta nas tomadas de decisões e elaboração de prioridades e estratégias de saúde, de acordo com as demandas percebidas pela própria comunidade em conjunto com os serviços locais de saúde. Promover a vida e a saúde requer um conjunto de ações de âmbito global de um estado e também da singularidade e autonomia dos sujeitos²⁶.

No diálogo deliberativo foram feitas considerações sobre a implementação das opções encontradas na literatura, em especial para pessoas de baixa renda e vulneráveis. Além de levar a uma sobrecarga do papel feminino, visto que as mães são as principais cuidadoras informais, ao assumir esse papel, o trabalho e a renda tendem a ficar comprometidos, com piora da situação financeira familiar.

Sobre a estratégia 1, a respeito da atenção integral à saúde, foi relatada a importância do sistema de referência e contrarreferência do SUS, de forma que todos os profissionais envolvidos no tratamento consigam manter uma comunicação adequada, para auxiliar no estabelecimento da relação de confiança com o paciente. Além disso, também foi citada a importância da inclusão do profissional de educação no esquema multiprofissional para que seja feita uma estimulação precoce adequada.

Para a estratégia de fomentar melhores condições de vida para as famílias foi abordada a importância do apoio estrutural, como o transporte adequado e adaptado para as crianças com deficiências, de forma a garantir e melhorar o acesso a serviços de saúde. Também foi citada a importância de grupos de apoio, principalmente entre as próprias famílias, para o compartilhamento de experiências.

Para o fortalecimento de vínculos de confiança entre cuidadores e profissionais da saúde foi notória a necessidade de passar informações técnicas e de qualidade, não só para os cuidadores, mas também para profissionais da atenção básica, para melhor atendimento das demandas de baixa complexidade dessa população.

A principal limitação deste *overview* foi o número de revisões encontradas que abordam familiares e cuidadores, sendo que a maioria possui foco na atenção à criança com TND. No entanto, as revisões

foram suficientes para identificar as estratégias reportadas as quais precisam ser implementadas de forma intersetorial. Destaca-se que esse *overview* formulou estratégias com base em estudos publicados até 2018, antes da pandemia de COVID-19. Provavelmente outras necessidades surjam para abarcar crianças e cuidadores.

CONCLUSÃO

As quatro estratégias abordadas – atenção integral à saúde centrada na família, o incentivo a melhores condições de vida para as famílias; o fortalecimento de vínculos entre usuário e profissional de saúde e redes comunitárias, e por fim, a promoção de linhas de cuidado para os cuidadores, centradas na autonomia e autocuidado – procuraram atender as necessidades dos cuidadores de crianças com TND para promoção da saúde das famílias. Elas são interdependentes, e complementares.

Implicações práticas estão relacionadas a capacidade de acesso, a ação intersetorial e a sustentação dos serviços atuais do Sistema Único de Saúde e do sistema de assistência social e de educação.

REFERÊNCIAS

1. Sena T. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-5, estatísticas e ciências humanas: inflexões sobre normalizações e normatizações. Vol. 11, Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis [internet]. 2014 [acesso em 2020 abr]. 96 p. <https://doi.org/10.5007/1807-1384.2014v11n2p96>
2. “SAGE - Sala de Gestão Estratégica Do Ministério Da Saúde.” . [Acesso em 2018 jan]. Disponível em: portalsage.saude.gov.br, portalsage.saude.gov.br/Microcefalia%20e%20Zika
3. Schein S, Boeckel MG. Análise da sobrecarga familiar no cuidado de um membro com transtorno mental. Saúde e Transform Soc. 2012 [Acesso em 2020 jul] ;000(051):32–42. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/1474>
4. Buelow JM, Mcnelis A, Shore CP, Austin JK. Stressors of Parents of Children with Epilepsy and Intellectual Disability. J Neurosci Nurs [internet]. 2006 . [acesso em 2020 abr], 38(3):147–54 <https://doi.org/10.1097/01376517-200606000-00003>
5. Barroso SM, Bandeira M, Nascimento E do. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. Rev Psiqu Clín [internet]. 2007 [Acesso em Jul. 2020] 34(6):270–7. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpc/a/NrX7MSyJDwLByHGBDxh5Dfw/?format=pdf&lang=pt>
6. Fernandes P, Bohels AE, Maria A, Silva F. Care routines of families of children with cerebral palsy. Rev Enferm da UFSM [internet]. 2015 [acesso em 2022 jan], 5(4):650–60. <https://doi.org/10.5902/2179769215685>
7. Bompoti E, Niakas D, Nakou I, Siamopoulou-mavridou A, Tzou MS. Comparative study of the health-

- related quality of life of children with epilepsy and their parents. *Elsevier Epilepsy Behav.* 2014;41:11–7. [Acesso em Jan. 2018]. Disponível em:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525505014004326>
8. Geere JI, Gona J, Omondi FO, Kifalu MK, Newton CR, Hartley S. Caring for children with physical disability in Kenya : potential links between caregiving and carers ' physical health. *Child Care Health Dev.* [internet] 2012 [acesso em 2022 jan] 381–92. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01398.x>
9. Nageswaran S. Respite Care for Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* [internet] 2009 [acesso em 2022 jan] 163(1):49–54. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2008.504>
10. Tavares P, Bertolozzi MR, Hino P. Necessidades de saúde na atenção primária : percepção de profissionais que atuam na educação permanente *. *Acta Paul Enferm* [internet]. 2010;23(6):788–95. [Acesso em Jul. 2020] Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/ape/a/sGhRLvBxSQMV74g5s87XJqc/?format=pdf&lang=pt>
11. Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR : a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol* [internet]. 2007 [acesso em 2022 jan] 7:1–7. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-7-10>
12. Kruijsen-terpstra AJA, Ketelaar M, Boeijs H, Jongmans MJ, Gorter JW. Experiências dos pais com fisioterapia e terapia ocupacional para a sua criança com paralisia cerebral: um estudo de revisão mista. *JohnWiley Sons Ltd, Criança Cuid saúde e Desenvolv.* [internet] 2013 [acesso em 2022 jan], 46(6):787–96. <https://doi.org/10.1111/cch.12097>
13. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral : revisão integrativa. *Cien Saude Colet* [internet]. 2013 [acesso em 2022 jan] 18(6):1705–16. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/gyrzsSpBgp7qfTCJc6fgdHs/abstract/?lang=pt>
14. Pousada M, Guillamón N, Hernandez-Encuentra E, Muñoz E, Redolar D, Boixados M, et al. Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents : A Systematic Review of the Literature. *J Dev Phys Disabil.* [internet] 2013 [acesso em 2022 jan] 25:545–77. Disponível em:
<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10882-013-9332-6>
15. Afonso T, Ferreira M, Ramos H, Augusto F, Pontes R, Souza S. Cuidado Parental à Criança com Paralisia Cerebral. *Rev Bras Ed Esp* [internet]. 2016 [acesso em 2022 jan] 22(3):455–70. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382216000300011>
16. Irwin L, Jesmont C, Basu A. A systematic review and meta-analysis of the effectiveness of interventions to improve psychological wellbeing in the parents of children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* [internet]. 2019 [acesso em 2020 abr], vol 95, p. 103511, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103511>
17. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature. *Semin Pediatr Neurol* [internet]. 2004 [acesso em 2022 jan] 11(1):78–86. Disponível em:
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1071909104000117>
18. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2018 [Acesso em 2021 fev];38(4):427–43. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>
19. King G, Williams L, Hahn Goldberg S. Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child Care Health Dev* [internet]. 2017 [acesso em 2022 jan] 43(3):334–47. <https://doi.org/10.1111/cch.12435>
20. Furlong M, Mcgilloway S, Bywater T, Hutchings J, Sm S, Donnelly M. Behavioural and cognitive-

- behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in children aged 3 to 12 years (Review). *Cochrane Database of Systematic Rev.* [internet] 2012 [acesso em 2022 jan] (2). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008225.pub2>
21. Dirks T, Hadders-algra M. The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy : a systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* [internet] 2011 [acesso em 2022 jan] 3(1). <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04067.x>
 22. Fernandes CS, Angelo M. Cuidadores familiares : o que eles necessitam ? Uma revisão integrativa. *Rev da Esc Enferm.* [internet] 2016 [acesso em 2022 jan] 50(4):675–82. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
 23. Law M, Darrah J, Pollock N, King G, Rosenbaum P, Palisano R, et al. Family-Centred Functional Therapy for Children with Cerebral Palsy. *Phys Occup Ther Pediatr.* [internet] 2015 [acesso em 2022 jan] 83–102. https://doi.org/10.1080/J006v18n01_06
 24. Toole SO, Benson A, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A, Austin JK. Epilepsy & Behavior Family communication in the context of pediatric epilepsy : A systematic review. *Elsevier Epilepsy Behav* [Internet]. 2015 [acesso em 2018 fev]; 51:225–39. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.06.043>
 25. Borba L de O, Schwartz E, Kantorski LP. A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental. *Acta Paul Enferm* [internet]. 2008 [acesso em 2022 jan] 21(4):588–94. <https://doi.org/10.1590/S0103-21002008000400009>
 26. Haeser LDM, Buchele F, Brzozowski FS. Considerações sobre a autonomia e a promoção da saúde. *Physis Rev Saúde Coletiva* [internet]. 2012 [acesso em 2022 jan] 22(2):605–20. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312012000200011>
 27. Fontoura RT, Mayer CN. Uma breve reflexão sobre a integralidade. *Rev Bras Enferm.* [internet] 2006 [acesso em 2022 jan] 59(2):532–6. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672006000400011>
 28. Farias JM De, Minghelli LC, Soratto J. Promoção da saúde : discursos e concepções na atenção primária à saúde. *Cad. saúde colet.* [internet] 2020 [acessado em 2022 jan] 28(3):381–9. <https://doi.org/10.1590/1414-462X202028030351>
 29. Willison HJ, Jacobs BC, van Doorn PA. Guillain-Barré syndrome. *Lancet.* [internet] 2016 [acesso em 2022 jan] 388(10045):717–27. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00339-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00339-1)
 30. Delfini PS de S, Sato MT, Antoneli P de P, Guimarães PO da S. Parceria entre CAPS e PSF : o desafio da construção de um novo saber. *Cienc e Saude Coletiva.*[internet] 2009 [acesso em 2022 jan] 14:1483–92. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000800021>
 31. World Health Organization. A discussion document on the concept and principles. 1984. [acessado em 2022 Jan] Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107835>
 32. Gondim R, Lúcia R, Bomfim D, Grabois V, Eduardo C, Campos A, et al. Organização da atenção. In: *Qualificação de Gestores do SUS.* 2011 p. 93–120.
 33. Costa FD da, Azevedo RCS. Empatia, relação médico-paciente e formação em medicina: um olhar qualitativo. *Rev Bras Educ Med.* [internet] 2010 [acesso em 2022 jan] 34(2):261–9. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022010000200010>
 34. Carvalho SR. Os múltiplos sentidos da categoria “ empowerment ” no projeto de Promoção à Saúde. The multiple meanings of “ empowerment ” in the health promotion proposal. *Cad. Saúde Pública* [internet] 2004 [acesso em 2022 jan] 20(4):1088–95. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000400024>