

Efeito da mutualidade parental na qualidade de vida de mães de crianças com necessidades especiais de saúde*

Paula Rossi Baldini¹

 <https://orcid.org/0000-0002-7365-9266>

Bruna Josiane de Lima^{1,2}

 <https://orcid.org/0000-0002-1033-9409>

Beatriz Helena Naddaf Camilo¹

 <https://orcid.org/0000-0001-8603-6052>

Juliana Coelho Pina³

 <https://orcid.org/0000-0002-5037-5367>

Aline Cristiane Cavicchioli Okido¹

 <https://orcid.org/0000-0003-4309-5612>

Objetivo: analisar o efeito da mutualidade parental na qualidade de vida relacionada à saúde das mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde. **Método:** estudo observacional, analítico, transversal e de abordagem quantitativa. Foram aplicados em 181 mães cuidadoras os seguintes instrumentos: *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* e *Family Management Measure* (subescala Mutualidade parental). Na análise estatística, utilizou-se correlação de Spearman e regressão linear univariada e multivariada. **Resultados:** o escore total da mutualidade parental foi 30,8, indicando uma percepção satisfatória da mãe cuidadora sobre a forma como o casal compartilha as decisões com relação ao cuidado do filho. Na análise de regressão multivariada, a mutualidade parental manteve associação estatisticamente significativa com os domínios dor, aspectos sociais e limitações emocionais da qualidade de vida relacionada à saúde ($p < 0,001$, $0,003$, $0,002$), respectivamente. **Conclusão:** a mutualidade parental exerce efeito positivo sob alguns domínios da qualidade de vida relacionada à saúde. Recomenda-se o planejamento de ações direcionadas ao fortalecimento da cumplicidade e conexão entre o casal, sobretudo nas questões relacionadas ao cuidado do filho com necessidades especiais de saúde.

Descritores: Enfermagem; Criança; Mães; Qualidade de Vida Relacionada à Saúde; Relações Familiares; Família.

* Artigo extraído da dissertação de mestrado "Apoio social, mutualidade entre os pais e qualidade de vida relacionada à saúde das cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde" apresentada à Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil. O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

¹ Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

² Bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq), Brasil.

³ Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

Como citar este artigo

Baldini PR, Lima BJ, Camilo BHN, Pina JC, Okido ACC. Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2021;29:e3423. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4385.3423>.

Introdução

Crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) é uma terminologia ampla que abarca diversas condições de saúde, as quais variam em complexidade e comorbidades⁽¹⁾. Esta terminologia foi instituída em 1994, nos Estados Unidos da América, por um grupo de trabalho composto por profissionais de saúde, pais e gestores⁽²⁾. A principal intencionalidade deste grupo foi instituir uma terminologia inclusiva, capaz de agregar um maior número de crianças acometidas por alguma necessidade de saúde, a fim de favorecer a formulação de políticas públicas e o investimento financeiro⁽²⁾. No Brasil, a primeira pesquisa que adotou o termo CRIANES data de 2004⁽³⁾.

De maneira geral, as CRIANES apresentam condições crônicas de desenvolvimento, comportamento, emocional e físico e necessitam de maior atenção e acompanhamento dos serviços de saúde, além do exigido por outras crianças na mesma faixa etária⁽²⁾. Trata-se de uma população emergente, visto o avanço das tecnologias em saúde⁽¹⁾, a diminuição da mortalidade por causas evitáveis e o aumento das condições crônicas⁽⁴⁾.

Dentre os desafios vivenciados, destaca-se a necessidade de prestação de cuidado em tempo integral, responsabilidade majoritariamente assumida pela mãe, o que potencializa as dificuldades financeiras, o isolamento social, a insatisfação conjugal e os sentimentos como desesperança, fadiga, medo e culpa⁽⁵⁻⁶⁾. Ademais, tais desafios podem comprometer a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dessas mães cuidadoras bem como sua capacidade de prestar cuidados⁽⁷⁻⁸⁾.

Nesta direção, segundo investigação internacional⁽⁷⁾ que comparou a QVRS entre mães de crianças com espinha bífida, mães de crianças saudáveis e mães de crianças com paralisia cerebral, os escores de QVRS das mães de crianças com espinha bífida foram significativamente mais baixos em todos os aspectos ao comparar com as mães de crianças saudáveis. O estudo apontou ainda que não houve diferença estatística entre a QVRS de mães de crianças com espinha bífida e mães de crianças com paralisia cerebral, ambas crianças com necessidades especiais de saúde.

Ressalta-se ainda a desarmonia parental como um desafio recorrente entre as mães cuidadoras de CRIANES⁽⁹⁻¹⁰⁾. De acordo com estudo realizado com pais de crianças com câncer infantil, um subgrupo de CRIANES, é comum a mãe assumir a responsabilidade pelas consultas médicas, internações frequentes e toda a demanda de cuidado assistencial, em contrapartida, o pai geralmente assume o provimento financeiro. Esta divisão de tarefas e a dificuldade para frequentemente reunir toda a família podem causar a sensação de "família dividida" potencializando possíveis divergências quanto à saúde do filho, tratamento, estratégias e gerenciamento da condição⁽¹⁰⁾.

Assim, faz-se importante que o casal mantenha perspectivas compartilhadas acerca do cuidado, ou seja, faz-se importante a mutualidade parental. O termo "mutualidade parental" corresponde aos sentimentos de intimidade, conexão e compreensão entre o casal com relação à condição de saúde do filho⁽¹¹⁾, refere-se à capacidade dos pais de trabalharem de modo colaborativo⁽⁹⁾. Estudos indicam que a mutualidade parental reflete positivamente na capacidade da família em lidar com os desafios da condição crônica do filho⁽¹²⁻¹³⁾; está associada a níveis mais baixos de ansiedade e depressão materna⁽¹⁴⁾ e a um melhor funcionamento psicológico⁽⁹⁾. Ainda, a forte colaboração do casal reduz o estresse familiar e influencia positivamente na qualidade de vida da criança⁽¹⁵⁾.

Investigações sobre a influência da mutualidade parental na QVRS das mães cuidadoras são escassos na literatura internacional e inexistem na literatura nacional. Além disso, as investigações existentes privilegiam os aspectos emocionais e de saúde mental da QVRS⁽¹⁴⁻¹⁶⁾. Ademais, na maioria das vezes, analisam subgrupos específicos de CRIANES, como as crianças com asma, câncer ou autismo, por exemplo. Para tanto, justifica-se o desenvolvimento deste estudo pelo ineditismo da proposta, por incluir mães cuidadoras de CRIANES, independente dos diagnósticos médicos, bem como explorar todos os domínios da QVRS. Acrescenta-se ainda a relevância social do presente estudo ao direcionar o olhar para as mães cuidadoras, muitas vezes precariamente assistidas pelos serviços de saúde e pela comunidade.

Considerando o exposto, a presente investigação partiu da seguinte questão de pesquisa: Qual efeito a mutualidade parental exerce na QVRS das mães cuidadoras de CRIANES? Para tanto, o estudo teve como objetivo analisar o efeito da mutualidade parental na QVRS das mães cuidadoras de CRIANES.

Método

Estudo com delineamento observacional, analítico e transversal, de abordagem quantitativa⁽¹⁷⁾, realizado nas dependências do ambulatório de um hospital terciário de grande porte localizado no interior do estado de São Paulo, entre novembro de 2018 e março de 2019.

Participaram do estudo mães cuidadoras de CRIANES que atendiam aos seguintes critérios de elegibilidade: ser mãe, assegurar a maior parte do cuidado às CRIANES entre zero e 12 anos incompletos, ser maior de 18 anos de idade e residir com o companheiro. Não houve critério de exclusão. Vale destacar que a idade da CRIANES seguiu o estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente. Já o critério referente a residir com o companheiro é uma orientação específica do instrumento de pesquisa adotado⁽¹⁸⁾.

Com relação ao cálculo amostral, seguiu-se a seguinte recomendação: para obtenção de um nível de significância alfa de 5% e poder de 80% são necessários 10 a 15 participantes para cada fator de interesse, conhecido como *ratio of cases to IVs* (Independent Variables)⁽¹⁹⁾, resultando um número mínimo de 90 participantes.

Para a produção do material empírico, inicialmente foi estabelecido contato com os responsáveis pela instituição a fim de explanar sobre o projeto e solicitar autorização para o desenvolvimento da pesquisa. A equipe de coleta de dados foi constituída por três pesquisadoras, sendo uma enfermeira pós-graduanda e duas estudantes de graduação em enfermagem, todas previamente capacitadas para abordagem e aplicação dos instrumentos. Após apreciação ética, a equipe de coleta de dados foi até o serviço a fim de reconhecer o espaço e a dinâmica de trabalho. Tal estratégia foi necessária pois tratava-se do primeiro contato das pesquisadoras com o cenário de pesquisa, as mesmas não possuíam vínculo anterior com a equipe nem tampouco com as mães cuidadoras e CRIANES.

A busca pelos potenciais participantes foi intencional e ocorreu na sala de espera dos ambulatórios. Buscou-se recrutar cuidadoras em diferentes dias e horários a fim de evitar o viés de seleção, haja vista que cada especialidade médica atende num determinado dia da semana e período. Inicialmente, explicavam-se os objetivos do estudo e as convidavam para participar. Aquelas que aceitaram o convite receberam o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para leitura e discussão. Quando a cuidadora não sabia ler, o acompanhante ou a pesquisadora fazia a leitura em voz alta. A aplicação dos instrumentos de pesquisa teve duração aproximada de 30 minutos e ocorreu na própria sala de espera pois as mães cuidadoras relataram preocupação em perder o atendimento caso se afastassem da porta do consultório médico.

Vale ressaltar que as pesquisadoras certificavam a elegibilidade da participante previamente questionando sobre a idade e condição marital. Por tratar-se de uma instituição especializada no tratamento de crianças com diferentes diagnósticos médicos e condições crônicas, não foi utilizado nenhum instrumento de rastreamento específico com relação às crianças, no entanto, as pesquisadoras estavam orientadas a se atentarem às situações de primeiro atendimento. Justifica-se tal atenção pois a criança poderia estar em fase de investigação da condição clínica e, conseqüentemente, ainda não apresentar nenhuma necessidade especial de saúde, como dependência de medicamentos, limitações funcionais ou utilização dos serviços de saúde para além do esperado para uma criança na mesma faixa etária saudável⁽²⁰⁾.

Os seguintes instrumentos foram aplicados: instrumento de caracterização, *The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form* (SF-36)⁽²¹⁾ e *Family*

Management Measure – FaMM⁽¹⁸⁾. O instrumento de caracterização era composto por questões referentes ao contexto socioeconômico da mãe cuidadora (idade, escolaridade, ocupação e renda familiar), bem por questões relacionadas às CRIANES (idade e condição clínica). As questões direcionadas à condição clínica das CRIANES tinham como principal objetivo identificar as demandas de cuidado exigidas por elas, conforme a seguinte classificação: demanda de cuidado medicamentoso (faz uso contínuo de medicamentos); demanda de cuidado de desenvolvimento (criança requer acompanhamento de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros); demanda de cuidado tecnológico (faz uso de um dispositivo tecnológico para manutenção das funções fisiológicas, como cateterismo vesical de alívio, por exemplo); demanda de cuidado habitual modificado (requer um cuidado que difere daquele ofertado para uma criança saudável na mesma faixa etária); demanda de cuidados mistos (quando a criança apresenta duas ou mais das demandas acima)⁽³⁾. Trata-se de um instrumento de caracterização já aplicado com êxito em outras investigações do grupo de pesquisa, não sendo necessário testá-lo previamente.

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da QVRS composto por 36 itens que se subdividem em oito domínios: capacidade funcional (10 itens), aspectos físicos (4 itens), dor (2 itens), estado geral de saúde (5 itens), vitalidade (4 itens), aspectos sociais (2 itens), aspectos emocionais (3 itens), saúde mental (5 itens) e uma questão de avaliação comparativa entre o estado de saúde atual e de um ano atrás. Para cada domínio é calculado um resultado final em uma escala de zero a 100, uma vez que zero representa o pior e 100 o melhor estado de saúde. Este instrumento foi traduzido e validado para o português do Brasil por Ciconelli⁽²¹⁾.

Na íntegra, o FaMM é composto por 53 itens e tem como objetivo geral compreender como as famílias manejam a doença crônica de uma criança e como eles incorporam essa condição na vida cotidiana da família⁽¹⁸⁾. No presente estudo, aplicou-se somente a subescala “mutualidade parental” composta por oito itens, os quais abordam a percepção de apoio, partilha de opinião e satisfação com a forma como o casal maneja o cuidado da criança. As opções de resposta para cada item variam de um a cinco, sendo um correspondente a “discordo totalmente” e cinco a “concordo totalmente”. O escore total desta subescala varia de 8 a 40, sendo que escores mais altos indicam maior satisfação com a forma como os pais manejam o cuidado do filho. O FaMM foi adaptado culturalmente para o Brasil por Ichikawa e colaboradores, atingindo nível satisfatório de confiabilidade interna dos itens (0,7908 na subescala mutualidade parental)⁽¹⁸⁾. Todas as subescalas que o compõem podem ser aplicadas

em qualquer membro da família, não são específicas para a figura da mãe. Todavia, diante da estratégia de recrutamento adotada no presente estudo este foi o recorte viável pois, em geral, o companheiro(a) não acompanha a mãe e a criança nos atendimentos ambulatoriais.

Os dados coletados foram codificados de acordo com as orientações de cada instrumento e lançados em banco formatado no editor de planilhas Excel. A seguir, os dados foram transferidos para o *The SAS System for Windows (Statistical Analysis System)*, versão 9.2.

Embora os instrumentos tenham atingido níveis satisfatórios de consistência interna durante seus respectivos processos de validação, acima de 0,70⁽¹⁸⁻²¹⁾, prévio às análises calculou-se novamente o coeficiente de consistência interna (α de Cronbach) a fim de certificar-se da confiabilidade dos mesmos após aplicação nesta população específica. Assim, os instrumentos apresentaram alta consistência interna (>0.70) ao serem aplicados em mães cuidadoras de CRIANES. Trata-se de uma etapa não obrigatória, contudo, sua adoção reforça o rigor metodológico do estudo.

A seguir, realizaram-se os testes de normalidade de Shapiro-Wilk e de Kolmogorov-Smirnov, sendo verificada ausência de distribuição normal das variáveis. Na análise descritiva, as variáveis categóricas foram descritas a partir de frequência absoluta (n) e relativa (%) e para as variáveis numéricas foram utilizadas medidas de tendência central, variabilidade e posição. Na etapa analítica, foi calculado o coeficiente de correlação de Spearman entre os escores dos domínios da QVRS e o escore total da mutualidade parental. A interpretação dos coeficientes de correlação adotou a seguinte classificação: coeficientes de correlação $<0,4$ (fraca magnitude), $>0,4$ a $<0,5$ (moderada magnitude) e $>0,5$ (forte magnitude)⁽¹⁴⁾. A seguir, foi realizada análise de regressão linear univariada e multivariada com o critério Stepwise de seleção das variáveis. Para os testes, foi adotado um nível de significância de 5%⁽¹⁹⁾.

O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos - CAAE: 91091318.9.0000.5504 sob o número de parecer: 2.735.827. Em seguida, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP - CAAE: 91091318.9.3001.5440 sob o número do parecer: 2.748.531.

Resultados

Participaram do estudo 181 cuidadoras de CRIANES com média de idade de 31,5 anos. No que se refere à

ocupação e fonte de renda, 108 (59,7%) não exerciam trabalhos remunerados e eram do lar, com renda familiar média de 1949 reais. Quanto à escolaridade, 108 (60%) possuíam ensino médio completo ou ensino superior ao passo que, 31 (17%) relataram não terem concluído o ensino fundamental.

Quanto às CRIANES, a média de idade foi de 3,2 anos, desvio padrão 3,62, mínimo zero, mediana 6 e máximo 11. Com relação às demandas de cuidado, 151 (83%) faziam uso contínuo de medicamentos; 40 (22%) estavam em uso de algum tipo de dispositivo tecnológico, como sonda gástrica para alimentação, por exemplo; 64 (35%) apresentavam demanda de cuidado habitual modificado, como monitorização da saturação, dieta com espessante, entre outros; 90 (49,7%) crianças realizavam acompanhamento regular de outros profissionais da saúde como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, dentre outros. Faz-se importante destacar que muitas dessas CRIANES apresentavam mais de uma demanda de cuidado concomitantemente.

No que se refere à QVRS dessas cuidadoras, quando solicitado para classificarem a saúde de modo geral atualmente comparada há um ano, 96 (53%) cuidadoras responderam estar um pouco melhor agora do que há um ano ao passo que, sete (3,9%) responderam estar muito pior agora do que há um ano. Dentre os oito domínios da QVRS, vitalidade, aspectos emocionais e saúde mental foram os domínios que apresentaram menor mediana (55, 66,7 e 68, respectivamente). Os domínios que apresentaram maior mediana foram aspectos físicos (100) e capacidade funcional (95).

A mediana do escore total da mutualidade parental foi 33 (escore variando de 8 a 40) indicando, portanto, uma percepção satisfatória sobre a forma como o casal compartilha as decisões com relação ao cuidado da criança. A Tabela 1 apresenta a descrição detalhada dos oito domínios da QVRS e da mutualidade parental.

Tabela 1 - Descrição dos escores dos domínios da QVRS e da mutualidade parental de acordo com a média, desvio-padrão, valor mínimo, valor máximo, mediana e quartis. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018-2019

Domínios QVRS	Média	D.P.	Mín.	Q1	Mediana	Q3	Máx.
Capacidade funcional	87,5	18,2	10	80	95	100	100
Aspectos físicos	70,0	39,5	0	50	100	100	100
Dor	66,7	28,2	0	51	72	100	100
Estado geral de saúde	70,1	22,4	5	52	75	92	100
Vitalidade	53,2	25,0	0	30	55	75	100
Aspectos sociais	76,4	22,6	12,5	62,5	75	100	100
Aspectos emocionais	56,1	46,2	0	0	66,7	100	100
Saúde mental	64,8	24,7	0	48	68	84	100
Mutualidade parental	30,8	6,82	11	28	33	36	40

A matriz de correlação envolvendo o escore de mutualidade parental e os escores dos oito domínios da QVRS está apresentada na Tabela 2. Observam-se

nesta tabela correlações positivas de fraca magnitude, estatisticamente significantes, entre a mutualidade parental e sete dos domínios da QVRS, exceto o domínio vitalidade.

Tabela 2 - Correlação de Spearman entre mutualidade parental e domínios da QVRS. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018- 2019

		Capacidade Funcional	Limitações Físicas	Limitações Emocionais	Dor	Saúde Mental	Vitalidade	Aspectos Sociais	Estado Geral Saúde
Mutualidade parental	r* =	0,15773	0,20807	0,22532	0,32222	0,16131	0,13225	0,2646	0,16159
	p† =	0,034	0,0049	0,0023	<0,0001	0,0301	0,076	0,0003	0,0298

*r = Coeficiente de correlação de Spearman; †p = Valor-P

Utilizou-se também a análise de regressão linear univariada para estudar separadamente a relação da mutualidade parental com os escores dos domínios da QVRS, conforme apresentado na Tabela 3.

Tabela 3 - Efeito da mutualidade parental nos escores dos domínios da QVRS, segundo modelo de regressão linear univariada. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018- 2019

	Variável	Beta* (EP)†	Valor-P	R ^{2‡}
Mutualidade parental	Capacidade Funcional	0,15 (0,07)	0,034	0,0249
	Limitações Físicas	0,19 (0,07)	0,005	0,0433
	Limitações Emocionais	0,21 (0,07)	0,002	0,0508
	Dor	0,32 (0,07)	<0,001	0,1038
	Saúde Mental	0,16 (0,07)	0,030	0,0260
	Vitalidade	0,13 (0,08)	0,076	0,0175
	Aspectos Sociais	0,26 (0,07)	<0,001	0,0700
	Estado Geral de Saúde	0,16 (0,07)	0,030	0,0261

*Beta = Coeficiente de regressão; †EP = Erro padrão de beta; ‡R² = Coeficiente de determinação. Variáveis sem distribuição normal foram transformadas em postos/ranks

De acordo com a Tabela 3, a mutualidade parental exerceu efeito estatisticamente significativo em sete domínios da QVRS, exceto no domínio vitalidade, resultado semelhante ao encontrado na correlação de Spearman. Ademais, de acordo com o coeficiente de determinação (R²) pode-se dizer que a mutualidade parental contribuiu em 10,3% na variação do escore do domínio dor.

Para tanto, os sete domínios entraram no modelo de regressão linear multivariado pelo método de Stepwise Backward Wald. A Tabela 4 apresenta as relações estatisticamente significantes mantidas no modelo de regressão linear multivariado. De modo geral, as cuidadoras que apresentaram escores elevados para os domínios da QVRS (limitações emocionais, dor e aspectos sociais) foram aquelas com maior escore de mutualidade parental. Em outras palavras, as cuidadoras que indicaram uma percepção satisfatória sobre a forma como o casal compartilha as decisões com relação ao cuidado do filho foram aquelas que apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias por motivos de dor ou alterações emocionais, bem como aquelas que

indicaram pouca interferência da condição de saúde do filho em suas atividades sociais.

Tabela 4 - Efeito da mutualidade parental nos escores dos domínios da QVRS, segundo modelo de regressão multivariada. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2018- 2019

	Variável	Beta* (EP)†	Valor-P	R ^{2‡}
Mutualidade parental	Limitações Emocionais	0,21 (0,07)	0,002	0,0508
	Dor	0,26 (0,07)	<0,001	0,1038
	Aspectos Sociais	0,21 (0,07)	0,003	0,0440

*Beta = Coeficiente de regressão; †EP = Erro padrão de beta; ‡R² = Coeficiente de determinação

Discussão

No que se refere aos escores da QVRS, vitalidade e aspectos emocionais foram os domínios que apresentaram menor mediana (55 e 66,7 respectivamente). Ao comparar este resultado com o estudo iraniano já contextualizado na introdução, observa-se que as mães iranianas de crianças com espinha bífida obtiveram valores médios inferiores, sendo 27,7 para aspectos emocionais e 40,4 para vitalidade⁽⁷⁾. Faz-se importante destacar também estudo realizado no Estado de Minas Gerais que objetivou avaliar o efeito de um programa de exercício resistido sobre a QVRS de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral que a partir da aplicação do SF 36 identificou uma mediana para o domínio vitalidade idêntica ao apresentado nesta investigação (55,0), contudo, após intervenção com prática de exercícios físicos a mediana do domínio vitalidade elevou para 77,5⁽⁸⁾.

De acordo com os resultados, o escore de mutualidade parental foi 30,8 (escore variando entre 8 e 40), indicando uma percepção satisfatória sobre a forma como o casal compartilha as decisões com relação ao cuidado da criança. Este resultado corrobora com o estudo que validou para a cultura brasileira o FaMM no qual participaram 262 familiares de crianças de 1 a 17 anos com condições crônicas. Segundo as autoras, a dimensão mutualidade dos pais alcançou a maior média entre as demais dimensões do instrumento com escore de 77,6 (escore variando entre 20 e 100)⁽¹⁸⁾.

Ainda, estudo internacional recente que aplicou o FaMM em 142 pais de crianças com asma identificou um escore médio de mutualidade parental próximo ao presente estudo (32,14) e uma íntima relação com o controle da asma⁽¹³⁾. De acordo com as conclusões dos autores, as famílias que trabalhavam juntas para lidar com os desafios associados à asma apresentaram menos dificuldades na vida familiar e, conseqüentemente, melhor controle da asma infantil. O estudo reforça a importância em oferecer apoio e cuidados à família de modo a favorecer a reciprocidade entre o casal⁽¹³⁾.

Em contrapartida, apesar de as cuidadoras terem apontado percepções positivas com relação à mutualidade parental, há na literatura estudos de abordagem qualitativa onde as cuidadoras de CRIANES afirmam se sentirem solitárias e desvalorizadas e reforçam o desejo em compartilhar o cuidado e de se sentirem seguras^(3,22). Na mesma perspectiva, estudo de abordagem quantitativa realizado com 100 mães cuidadoras de CRIANES identificou que embora a maioria delas estivesse casada ou em união estável, tal condição não influenciou na redução da sua sobrecarga física, emocional e social⁽⁶⁾. Por outro lado, foi observada associação estatisticamente significativa entre a situação marital e o risco familiar, ou seja, mães cuidadoras que contavam com a presença de um companheiro(a) apresentaram risco familiar reduzido, menor vulnerabilidade social⁽²³⁾.

No modelo de regressão multivariada, a mutualidade parental apresentou relação estatisticamente significativa com o domínio limitações emocionais da QVRS ($p=0,002$), ou seja, as cuidadoras com melhor percepção da mutualidade parental apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias em decorrência de questões emocionais. Neste sentido, este resultado pode apoiar-se em estudo português realizado com 201 pais de crianças com câncer, o qual tinha como principal hipótese que a mutualidade parental estava relacionada a níveis mais baixos de ansiedade e depressão⁽¹⁴⁾. Após análise dos dados, a hipótese foi confirmada à medida que a mutualidade parental estava negativamente correlacionada com ansiedade e depressão ($p<0,001$). Os autores sugeriram que quando os pais trabalham de maneira solidária e colaborativa para gerenciar a condição de seus filhos observa-se melhor funcionamento psicológico.

Na mesma direção, os achados de uma investigação que recrutou 263 pais de crianças com asma, diabetes, obesidade e epilepsia atendidas em três hospitais de Portugal também coincidem⁽⁹⁾. Segundo este estudo, o envolvimento paterno estava associado a um status mais favorável em múltiplas dimensões do funcionamento psicológico materno. A mutualidade parental também se mostrou relevante entre casais que possuem filhos com epilepsia, reduzindo os níveis de estresse de ambos; além disso, a compreensão mútua

fortaleceu a confiança dos pais para manejar as crises do filho com epilepsia⁽¹⁵⁾.

Ainda, o modelo de regressão multivariada sugere que a mutualidade parental exerceu efeito positivo no domínio dor QVRS ($p<0,001$), ou seja, as cuidadoras com melhor percepção da mutualidade parental apresentaram menor comprometimento de suas atividades diárias devido à dor. Para discutir este achado, partiu-se da perspectiva de que problemas emocionais podem tornar as cuidadoras mais propensas para relatar problemas como enxaqueca, dores no estômago e experiência recente de dor⁽²⁴⁾. Para tanto, os aspectos discutidos nos parágrafos anteriores também podem subsidiar esta descoberta.

Por outro lado, as queixas de dor podem estar relacionadas diretamente com a prestação de cuidados em tempo integral. De acordo com os resultados de um estudo realizado com 177 mães de crianças com algum tipo de deficiência que tinha como objetivo analisar o quanto a capacidade de deambular da criança tem relação com a presença de dor musculoesquelética, entre elas a frequência e gravidade das dores nas costas, ombros e cotovelos nas mães, verificou-se que as mesmas aumentaram significativamente à medida que o nível de deambulação da criança diminuiu ($p < 0,05$)⁽²⁵⁾. Para tanto, a presente investigação se apoia na perspectiva de que quando o casal vivencia uma experiência sincronizada, a prestação de cuidado passa a ser compartilhada minimizando possíveis dores decorrentes do esforço físico.

No modelo de regressão multivariada, a mutualidade parental também apresentou relação estatisticamente significativa com o domínio aspectos sociais da QVRS ($p=0,003$) sugerindo que as cuidadoras que mantêm perspectivas compartilhadas com o companheiro sofrem menor interferência da condição de saúde do filho em suas atividades sociais. Tal achado torna-se relevante à medida que é comum a redução das interações familiares e atividades recreativas entre as cuidadoras de CRIANES^(9,26).

Ainda, na presente investigação, aproximadamente 60% das cuidadoras não exerciam trabalhos remunerados e eram do lar, aspecto que contribui para o distanciamento social. Nesta direção, pesquisa realizada nos EUA que comparou as mudanças laborais entre casais que possuíam ou não um filho classificado como CRIANES indicou que tanto as mães quanto os pais de CRIANES sofrem com a falta de trabalho quando comparados com aqueles casais que não possuem CRIANES⁽²⁶⁾. Os autores sugerem ainda que trabalho proporciona um descanso para as mães de CRIANES, acarretando melhor saúde mental e menor impacto social.

Na mesma direção, segundo estudo que analisou a percepção de mães acerca do cuidado paterno à criança/adolescente com doença crônica, quando a mulher possui emprego formal o companheiro(a) disponibiliza maior tempo

para participação das atividades de cuidado⁽²⁷⁾. Um exemplo de partilha e reciprocidade entre o casal foi apresentado em investigação que descreveu como se dava a dinâmica familiar de famílias de crianças que exigiam cuidados múltiplos, complexos e contínuos⁽²⁸⁾. Neste caso, o filho permanecia somente em casa, não frequentava escolas ou creches devido a episódios de crises convulsivas de difícil controle, porém o casal se rearranjou de modo a manter o cuidado do filho como prioridade sem que nenhum deles precisasse se desligar do trabalho remunerado. Assim, durante o dia, a mãe trabalhava e o pai assumia as responsabilidades do cuidado, à noite, o casal invertia as funções⁽²⁸⁾.

No que se refere às limitações do presente estudo, destaca-se a abordagem transversal, o que impossibilita o estabelecimento das relações de causa e efeito. Ademais, considera-se uma limitação do estudo a não inclusão da percepção do companheiro(a) com relação à mutualidade parental. Nesta direção, sugere-se novos estudos com delineamento longitudinal e participação ampliada do casal.

Por fim, a presente investigação contribui com o avanço do conhecimento científico para a área de saúde e enfermagem à medida que apresenta elementos inéditos que subsidiam a relevância de intervenções familiares destinadas a promover o enfrentamento compartilhado entre o casal e, conseqüentemente, a melhora da qualidade de vida das mães cuidadoras.

Conclusão

Conclui-se que os resultados apresentados atenderam ao objetivo e responderam à questão de pesquisa. A partir das análises estatísticas, sugere-se que a mutualidade parental repercute positivamente em três domínios da QVRS, os quais são: dor, limitações emocionais e aspectos sociais. Diante da relevância do efeito da mutualidade parental na QVRS de mães cuidadoras de CRIANES, recomenda-se atenção dos profissionais de saúde para o planejamento de ações direcionadas ao fortalecimento da cumplicidade e conexão entre o casal, sobretudo nas questões relacionadas ao cuidado do filho com necessidades especiais de saúde.

Referências

1. Sannicandro T, Parish SL, Son E, Powell RM. Health care changes for children with special health care needs. *Matern Child Health J*. 2017 Mar;21(3):524-30. doi: <https://doi.org/10.1007/s10995-016-2136-4>
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of Children with Special Health Care Needs. *Am Acad Pediatrics*. 1998 Jul;102(1):137-41. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.102.1.137>
3. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm*. 2015 Nov/Dec; 68(6):1078-85. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>
4. Castro MC, Massuda A, Almeida G, Menezes-Filho NA, Andrade MV, Souza Noronha KVM, et al. Brazil's unified health system: the first 30 years and prospects for the future. *Lancet*. 2019 Jul;394(10195):345-56. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31243-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31243-7)
5. Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2017 Jan;139(1):e20161287. doi: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1287>
6. Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido ACC. The burden of family caregiver of children with special health needs. *Rev Eletr Enferm*. 2018 Dec;20:v20a48. doi: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.53190>
7. Dalvand H, Dehghan L, Hosseini SA, Feizi A, Kalantari M. Comparison of health-related quality of life in mothers of children with Spina bifida and cerebral palsy. *Int J Pediatr*. 2017 Sept;5(9):5677-85. doi: [10.22038/IJP.2017.23670.2000](https://doi.org/10.22038/IJP.2017.23670.2000)
8. Batista MR, Batista JP, Furtado JC, Rocha Junior LDU, Tavares EH, Araújo HN, et al. Effect of exercise on health and burden of mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Rev Bras Med Esporte*. 2016 May/Jun;22(3):222-6. doi: <https://doi.org/10.1590/1517-869220162203110588>
9. Mendes TPGP, Crespo CAM, Austin JK. Family cohesion and adaptation in pediatric chronic conditions: The missing link of the family's condition management. *J Child Fam Stud*. 2016 Sept; 25:2820-31. doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0447-0>
10. Kim DH, Im YJ. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *Eur J Oncol Nurs*. 2015 Apr;19(2):107-12. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.010>
11. Knafl KA, Deatrck JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2012 Jan;18(1):11-34. doi: <https://doi.org/10.1177/1074840711427294>
12. Van Riper M, Knafl GJ, Roscigno C, Knafl KA. Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? *Am J Med Genet*. 2018;176(1):82-91. doi: <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38508>
13. Han L, Shangguan J, Yu G, Li T, Wu Y, Zhou Y, et al. Association between family management and asthma control in children with asthma. *J Spec Pediatr Nurs*. 2019 Dec;e12285. doi: <https://doi.org/10.1111/jspn.12285>
14. Salvador A, Crespo C, Barros L. Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and

Psychological Distress. *Fam Process*. 2018 Jul;58(3):761-77. doi: <https://doi.org/10.1111/famp.12379>

15. Im YJ, Cho YI, Kim DH. Family management style as a mediator between parenting stress and quality of life of children with epilepsy. *J Pediatr Nurs*. 2019 Mar;45:e73-e78. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.007>

16. Kim I, Ekas NV, Hock R. Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Res Autism Spectr Disord*. 2016 Jun; 26:80-90. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>

17. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. *Designing Clinical Research*. 4. ed. Philadelphia: Lipincott Williams & Wilkins; 2015.

18. Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damiao EBC. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014 Jan/Feb;22(1):115-22. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.2978.2379>

19. Pituch KA, Stevens JP. *Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences*. 6. ed. New York: Routledge; 2016.

20. Arru e AM, Neves ET, Magnago TSBS, Cabral IE, Gama SGN, H okerberg YHM. Translation and adaptation of the Children with Special Health Care Needs Screener to Brazilian Portuguese. *Cad Sa de P blica*. 2016 Jun;32(6):e00130215. doi: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00130215>

21. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos WS, Meinao I, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol*. [Internet] 1999 [cited Feb 5, 2020];39(3):143-50. Available from: https://www.researchgate.net/publication/279904628_BrazilianPortuguese_version_of_the_SF-36_A_reliable_and_valid_quality_of_life_outcome_measure

22. Okido ACC, Zago MMF, Lima RAG. Care for technology dependent children and their relationship with the health care systems. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015 Mar;23(20):291-8. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0258.2554>

23. Okido ACC, Neves ET, Cavicchioli GN, Jantsch LB, Pereira FP, Lima RAG. Factors associated with family risk of children with special health care needs. *Rev Esc Enferm USP*. 2018;52:e03377. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017048703377>

24. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the Caregiver: Supporting families of youth with special

health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017 Aug; 47(8):190-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.07.003>

25. Telci EA, Yazar F, Cavlak U, Atalay OT. Comparison of musculoskeletal pain distribution, quality of life and hopelessness level in mothers with disabled children in different ambulation levels. *J Back Musculoskelet Rehabil*. 2018 Mar;31(2):305-13. doi: <https://doi.org/10.3233/BMR-169709>

26. DeRigne L, Porterfield SL. Employment change among married parents of children with special health care needs. *J Fam Issues*. 2017;38(5):579-606. doi: <https://doi.org/10.1177/0192513X15572368>

27. Ramos RM, N obrega, VMD, Fernandes LTB, Machado NA, Collet N. Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. *Rev Ga cha Enferm*. 2017 Mar; 38(3):e0006. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>

28. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, et al. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. *Rev Ga cha Enferm*. 2020;41:e20190178. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>

Contribui o dos autores:

Concep o e desenho da pesquisa: Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo, Aline Cristiane Cavicchioli Okido. **Obten o de dados:** Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo. **An lise e interpreta o dos dados:** Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo, Aline Cristiane Cavicchioli Okido. **An lise estat stica:** Juliana Coelho Pina, Aline Cristiane Cavicchioli Okido. **Obten o de financiamento:** Juliana Coelho Pina. **Reda o do manuscrito:** Paula Rossi Baldini, Bruna Josiane de Lima, Beatriz Helena Naddaf Camilo, Juliana Coelho Pina. **Revis o cr tica do manuscrito quanto ao cont eudo intelectual importante:** Juliana Coelho Pina, Aline Cristiane Cavicchioli Okido.

Todos os autores aprovaram a vers o final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que n o h  conflito de interesse.

Recebido: 07.04.2020

Aceito: 21.08.2020

Editora Associada:
Sueli Aparecida Frari Galera

Autor correspondente:

Aline Cristiane Cavicchioli Okido

E-mail: alineokido@ufscar.br

 <https://orcid.org/0000-0003-4309-5612>

Copyright   2021 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este   um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licen a Creative Commons CC BY.

Esta licen a permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido cr dito pela cria o original.   a licen a mais flexível de todas as licen as dispon veis.   recomendada para maximizar a dissemina o e uso dos materiais licenciados.