



## Introdução

A doença neurológica infantojuvenil é uma realidade mundial<sup>(1-3)</sup>. Estudo retrospectivo estimou que nos Estados Unidos aproximadamente 11% das 960.020 hospitalizações de crianças com 29 dias até 19 anos apresentaram uma doença neurológica<sup>(4)</sup>. No Brasil, entre 2002 e 2011, cerca de 0,5% de 180.298 nascidos vivos possuía alguma malformação congênita; dessas malformações, 16,2% estavam atreladas ao sistema nervoso central<sup>(5)</sup>.

Em 2013, verificou-se que 1,3% de 200.6 milhões de pessoas, apresentou restrição física, desse quadro, 0,3% ocorreu desde o nascimento e 1% foi adquirido. No que diz respeito a essas pessoas, 46,8% tinham grau intenso ou moderado de limitação ou não conseguiam realizar atividades habituais de vida diária<sup>(6)</sup>. Assim, evidencia-se que uma criança ou adolescente com agravo neurológico e dependência física na realização dos afazeres diários requer um cuidado mais complexo do que o habitual na infância. Isso pede maior envolvimento dos familiares no cotidiano de vida dessa população<sup>(7)</sup>.

Com relação a tal contexto, discute-se o manejo familiar que se refere ao "papel da família enquanto responde à doença e às diversas situações de cuidado à saúde" de seu membro com doença neurológica<sup>(8)</sup>. O manejo familiar é ancorado no Modelo Teórico Family Management Style Framework (FMSF), com o intuito de identificar como a família, enquanto uma unidade de pessoas, contexto e situações, responde à doença de um de seus membros<sup>(9)</sup>.

Em 2011, foi publicado um instrumento originado do FMSF, o Family Management Measure (FaMM)<sup>(10)</sup>. Este foi elaborado com o objetivo de complementar outras formas de avaliações da adaptação familiar em situações de agravos crônicos. A iniciativa também visava ampliar a sua aplicabilidade a vários contextos de cronicidade infantil, como diabetes infantil tipo 1<sup>(11-12)</sup> e câncer<sup>(13)</sup>, além de verificar se a gestão familiar está focada nas rotinas habituais de vida ou nas demandas relacionadas à doença infantil<sup>(14)</sup> quanto à necessidade de mudança de emprego dos pais para a organização do cuidado à criança<sup>(15)</sup>. Tal ferramenta propicia a investigação do manejo familiar ao longo do tempo, comparando-o nos diferentes ciclos de vida da criança e da família, podendo, assim, contribuir com o desenvolvimento de intervenções nas gestões familiares consideradas problemáticas<sup>(10)</sup>. Além de se tratar de um instrumento útil para a prática clínica, também tem aplicabilidade em pesquisas<sup>(16)</sup>, já que a aplicação do FaMM permite conhecer aspectos importantes a serem considerados na prática profissional da enfermagem<sup>(17)</sup>.

A utilidade do FaMM tem sido reconhecida em estudos internacionais como forma de instrumentalizar os profissionais no apoio às famílias para o manejo de crianças e adolescentes em situações de doenças crônicas, porém, no Brasil, as pesquisas com esse instrumento foram realizadas para a adaptação e validação da ferramenta de Medida de Manejo Familiar<sup>(18-19)</sup>. Diante disso, considera-se relevante utilizá-la para investigar o manejo familiar no contexto de doenças crônicas no Brasil, embora existam alguns estudos nacionais sobre a temática cujo enfoque tem sido principalmente o impacto do diagnóstico, o apoio social e as estratégias de enfrentamento adotadas pelas famílias de crianças com doenças crônicas<sup>(20-21)</sup>. Considerando-se que muitas dessas famílias necessitam alterar seu cotidiano para adaptar-se às demandas geradas pelo agravo infantojuvenil, torna-se imprescindível investigar a relação dos aspectos sociodemográficos e da dependência física da criança/adolescente com o manejo familiar.

Nessa perspectiva, definiu-se a seguinte questão de pesquisa: o manejo familiar da criança e adolescente com agravo neurológico tem relação com os aspectos sociodemográficos e de dependência física infantojuvenil? E o seguinte objetivo foi traçado para esta pesquisa: investigar a relação do manejo familiar com aspectos sociodemográficos e de dependência física de crianças e adolescentes com agravos neurológicos.

## Método

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa, delimitada pela participação de 141 familiares de crianças e adolescentes com doenças neurológicas, atendidas em um Centro de Neurologia Infantil do Sistema Único de Saúde, localizado em um estado da região Sul do Brasil. Tal Centro é referência para o Estado e oferece atendimento em diversas subespecialidades: Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), Encefalopatia, Epilepsia, Epilepsia Recente, Paralisia Cerebral (PC), Recém-nascido de Risco e Prematuro, Convulsão Febril, Neuropediatria Geral, Cefaleia e Psiquiatria da Infância e Adolescência. Na seleção dos familiares das crianças e adolescentes, diante das várias subespecialidades, consideraram-se aquelas com um maior potencial de responder aos objetivos e critérios de inclusão deste estudo. Assim, incluíram-se as seguintes: TEA, epilepsia e PC.

Para a definição amostral, mesmo tratando-se de um estudo com amostra não probabilística, contou-se com o apoio de profissionais de Laboratório de Estatística Aplicada da Universidade Federal do Paraná. Para tanto,

averiguaram-se entre os ambulatórios selecionados os meses com o maior número de consultas no ano de 2014, que antecedeu o planejamento deste estudo cujos valores apoiaram a definição do tamanho amostral. Assim: TEA com 35 familiares; epilepsia com 39; e PC com 67, totalizando 141 familiares.

Os critérios de inclusão foram: familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico ou em atendimento à saúde no de mínimo seis meses e sem hospitalizações ou atendimentos em pronto-socorro nos dois últimos meses. Consideraram-se 'familiares' as pessoas que realizavam cuidados e moravam na mesma casa com a criança/adolescente, justificado pelo contato diário e experiência no cuidado, permitindo identificar como as famílias incorporam o manejo da doença infantojuvenil no dia a dia<sup>(14)</sup>. Concebeu-se como 'realizar cuidados' o desenvolvimento de ações na higiene, alimentação, mobilidade, locomoção, eliminações, atendimento à saúde, terapêutica, socialização e/ou proteção.

O critério do tempo de diagnóstico, atendimento à saúde, de alta hospitalar ou atendimento em pronto-socorro, é justificado pela busca de situações que não sejam agudas<sup>(14)</sup>.

Excluíram-se os familiares cujas crianças estavam abaixo de dois anos e cujos adolescentes estivessem acima de 19 anos. A idade mínima é argumentada pela busca de situações para as quais o familiar já tivesse a percepção das alterações de crescimento e desenvolvimento da criança, enquanto a idade máxima foi recortada com base na definição do que se entende como adolescente pela Organização Mundial da Saúde<sup>(22)</sup>.

A coleta de dados foi realizada entre maio e setembro de 2016 por meio de entrevistas presenciais, com o uso de dois instrumentos, os quais foram lidos pelas entrevistadoras e respondidos pelos familiares. O primeiro instrumento, denominado Condição das Famílias, foi elaborado pelas pesquisadoras, contando com dois testes-piloto para adequações antes do início da coleta de dados; o teste-piloto inicial foi realizado com seis familiares e o segundo com cinco familiares. Esse buscou as seguintes variáveis: a) caracterização sociodemográfica dos familiares: idade (anos), sexo e parentesco com a criança/adolescente; b) caracterização sociodemográfica infantojuvenil: idade (anos) e sexo; c) aspectos sociodemográficos de atendimento à saúde e de assistência social: tempo (anos) de atendimento infantojuvenil na especialidade de neurologia, acesso a medicações provenientes do sistema público de saúde, acesso ao Benefício da Prestação Continuada da Assistência (BPC) e acesso à isenção de tarifa de transporte público; e) dependência física infantojuvenil nas seguintes atividades de vida diária (AVD): alimentação, vestimenta, higiene, eliminações vesicais

e intestinais, locomoção e mobilidade. Na avaliação da dependência física nas AVD, consideraram-se aquelas relacionadas à condição física associada à doença, e não à fase do desenvolvimento infantil.

O segundo instrumento utilizado diz respeito à versão adaptada e validada do Family Management Measure<sup>(10)</sup>, denominado no Brasil de Medida de Manejo Familiar<sup>(18-19)</sup>, sendo composto por 53 itens que foram respondidos mediante uma escala intervalar tipo Likert de cinco pontos, na qual 'um' indicava "discordo totalmente" e 'cinco' indicava "concordo totalmente"<sup>(10)</sup>. Essa pontuação gera um escore, no qual o valor mínimo e máximo é determinado pelas autoras dessa ferramenta conforme o número de itens por dimensão<sup>(23)</sup>.

O instrumento é composto por 53 itens em seis dimensões: a) Identidade da criança (cinco itens): mede a percepção dos pais sobre a criança/adolescente e seu cotidiano. Escores mais altos indicam uma vida mais normal para a criança/adolescente apesar da doença crônica (escore mínimo-máximo: 5-25); b) Habilidade de manejo (12 itens): aborda a percepção dos pais sobre sua competência para cuidar da doença da criança/adolescente. Escores mais altos significam que os pais se consideram mais capazes de gerenciar o agravo (escore mínimo-máximo: 12-60); c) Esforço de manejo (quatro itens): aborda o trabalho necessário para gerenciar a condição. Escores mais altos indicam maior esforço (escore mínimo-máximo: 4-20); d) Dificuldade de manejo (14 itens): aborda a percepção dos pais sobre até que ponto ter uma criança/adolescente com um agravo crônico dificulta a vida. Escores mais altos indicam maior dificuldade (escore mínimo-máximo: 14-70); e) Visão do Impacto da doença (10 itens): mede a percepção dos pais sobre a gravidade da enfermidade e suas implicações para a criança/adolescente e família. Escores mais altos indicam maior gravidade e impacto percebidos (escore mínimo-máximo: 10-50); f) Mutualidade entre os pais (oito itens): aborda a satisfação de como os parceiros/cônjuges trabalham juntos para gerenciar o agravo infantojuvenil. Escores mais altos indicam maior satisfação (escore mínimo-máximo: 8-40).<sup>(10)</sup>. A dimensão f é aplicável exclusivamente aos familiares com companheiro/cônjuge.

Nas dimensões a), b), f), escores mais elevados indicam que a família tem uma vida mais normal e com maior facilidade no manejo das circunstâncias da doença. E nas dimensões c), d), e), escores mais elevados retratam que a vida familiar está voltada para o trabalho de gerir a doença crônica infantil e as dificuldades associadas à terapêutica<sup>(10)</sup>.

Os dados obtidos dos questionários foram organizados em planilhas elaboradas no Microsoft®

Excel 2007 e realizada dupla conferência. Nas situações em que houve inconsistências, o questionário original foi retomado para a correção do banco de dados.

As informações sociodemográficas dos aspectos de atendimento à saúde, de assistência social e de dependência física foram sumarizadas mediante cálculo de frequências absolutas (n) e relativas (%); e nas variáveis contínuas, estimou-se a média, o desvio padrão (DP) e o valor mínimo e máximo. Os escores das dimensões do Manejo Familiar foram calculados de acordo com as orientações estabelecidas pelos pesquisadores que elaboraram o instrumento<sup>(23)</sup> e apresentados em escore médio, DP, valor mínimo e máximo.

Para avaliar a correlação entre as variáveis foram utilizadas técnicas estatísticas não paramétricas. Justifica-se o uso dessas técnicas pela falta do pressuposto de normalidade dos dados. Para verificar a relação entre duas variáveis contínuas (dimensões de manejo familiar versus tempo de atendimento especializado em neuropediatria), empregou-se o Coeficiente de Spearman; entre uma variável contínua e outra dicotômica (dimensões de manejo familiar versus acesso ao BPC, a isenção de tarifa de transporte público, medicações, dependência física infantojuvenil nas atividades de vida diária - AVD), fez-se uso do Teste de Mann Whitney.

Utilizou-se na análise dos dados o *Software* Statistica versão 7.0. Os resultados com p-valor igual ou abaixo de 0,05 foram considerados significantes ( $p \leq 0,05$ ).

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição preponente sob Parecer n. 1.299.529 e, ainda, da Instituição coparticipante sob Parecer 1.238.692. Seguiram-se os preceitos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os participantes do estudo foram informados dos objetivos do mesmo e assinaram, em duas vias, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo-lhes o anonimato e a privacidade das informações.

## Resultados

Apresenta-se na Tabela 1 a caracterização sociodemográfica dos familiares, crianças/adolescentes, os aspectos de atendimento à saúde, de assistência social e de dependência física nas AVD pelas crianças e adolescentes com agravos neurológicos. A faixa etária prevalente dos familiares foi de 31 a 40 anos, representando 48,94% (n=69) dos entrevistados. A representação do sexo feminino foi de 85,82% (n=121) entre os familiares, sendo que 83% (n=117) tratavam-se de mães.

Sobre a faixa etária infantojuvenil, 60% (n=84) tinham de dois a 10 anos e houve predomínio do sexo masculino em 67% (n=94). O tempo mínimo que as crianças e adolescentes recebiam atendimento em neuropediatria foi de seis meses e tempo máximo de 17 anos, com média de 6,9 anos e desvio padrão de 4,3 anos. Em uma maior proporcionalidade, 29,1% (n=41) do público infantojuvenil recebiam esse tipo de atendimento entre cinco e nove anos. Constatou-se que 49,6% (n=70) das crianças e adolescentes contavam com BPC e 44% (n=62) tinham acesso ao menos a um medicamento do sistema público de saúde.

Sobre a dependência física infantojuvenil, 65% (n=93) eram dependentes em uma ou mais AVD. Destas, de forma predominante, 84% (n=79) para se vestir e 81% (n=76) para realizar a própria higiene.

Os escores das dimensões do manejo familiar (Tabela 2) foram respondidos pelos 141 familiares, exceto a dimensão de mutualidade entre os pais, respondida por 113 participantes. Ponderando-se o escore mínimo e máximo em cada dimensão deste estudo, a de habilidade de manejo e de mutualidade entre os pais apresentaram escore médio de 45,45 e de 34,61, respectivamente, sendo considerados elevados. Na dimensão de dificuldade familiar para o manejo, observou-se diferenças entre as respostas das famílias participantes, indicadas pelo desvio padrão de 12,84.

Conforme verifica-se na Tabela 3, ao correlacionar o tempo de atendimento infantojuvenil em serviço de neuropediatria com o manejo familiar, constatou-se significância estatística com as dimensões de identidade da criança, esforço de manejo, dificuldade familiar e visão de impacto da doença. De acordo com a visão dos familiares, quanto maior o tempo de atendimento especializado, menor o escore de identidade; maior o esforço de manejo, a dificuldade familiar; e, ainda, mais impactante a doença na vida familiar.

Na correlação do manejo familiar com a dependência física infantojuvenil nas AVD apresentadas na Tabela 4, verificou-se nas AVD de alimentação, vestimenta e higiene uma relação significativa com a dimensão de habilidade de manejo. E, nas seis AVD (alimentação, higiene, vestimenta, eliminações urinárias e intestinais, mobilidade e locomoção), obteve-se relação significativa com as dimensões de identidade da criança, esforço de manejo, dificuldade de manejo e visão do impacto da doença. As famílias das crianças/adolescentes dependentes nas AVD apresentaram escore médio de esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença mais elevado. As famílias dos indivíduos independentes nas AVD apresentaram maior escore médio na dimensão de identidade da criança e de habilidade de manejo.

Tabela 1- Caracterização sociodemográfica de famílias de crianças e adolescentes com agravos neurológicos e da dependência física infantojuvenil (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Variáveis	n (%)	Média (DP)*	Mínimo-Máximo
Idade (anos) dos familiares			
21 a 30	25 (17,73)		
31 a 40	69 (48,94)		
41 a 60	47 (33,33)	37,8 (8)	21-60
Sexo dos familiares			
Feminino	121 (85,82)		
Masculino	20 (14,18)		
Parentesco dos familiares com criança/adolescente			
Mãe	117 (83)		
Pai	19 (13)		
Outros	5 (4)		
Idade (anos) das crianças/adolescentes			
02 – 10	84 (60)		
11 – 17	57 (40)	9,5 (3,8)	0,5-17
Sexo das crianças/adolescentes			
Feminino	47 (33,00)		
Masculino	94 (67,00)		
Tempo (anos) de atendimento infantojuvenil na especialidade de neuropediatria			
<01	9 (6,40)		
01 – 02	22 (15,60)		
03- 04	34 (24,10)		
05- 09	41 (29,10)		
10 e >	34 (24,10)		
Não sabe	1 (0,70)	6,9 (4,3)	6-17
Sim			
Acesso ao BPC†	70 (49,6)		
Acesso público à medicação	62 (44)		
Acesso à isenção de tarifa de transporte público	19 (13,5)		
Dependência física infantojuvenil nas atividades de vida diária (n=93)‡			
Alimentação	53 (56)		
Higiene	76 (81)		
Vestimenta	79 (84)		
Eliminações vesicais e intestinais	56 (60)		
Mobilidade	57 (61)		
Locomoção	59 (63)		

\*DP – Desvio Padrão; †BPC – Benefício de Prestação Continuada da Assistência; ‡Refere-se apenas aos que eram dependentes em uma ou mais atividade de vida diária

Tabela 2 - Dimensões do manejo familiar de crianças e adolescentes com agravos neurológicos (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensões	n	Média (DP)*	Mínimo-Máximo
Identidade da criança	141	15,9 (5,43)	5-25
Habilidade de manejo	141	45,4 (6,24)	26-60
Esforço de manejo	141	13,2 (4,40)	4-20
Dificuldade familiar	141	34,9 (12,84)	14-68
Mutualidade entre os pais	113	34,6 (5,67)	9-40
Visão de impacto da doença	141	25,8 (6,47)	12-42

\*DP- Desvio Padrão

Tabela 3 - Correlação do manejo familiar com o tempo de atendimento infantojuvenil em neuropediatria (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensões	n	Rho*	p
Identidade da criança	141	-0,209	0,01
Habilidade de manejo	141	-0,041	0,62
Esforço de manejo	141	0,181	0,03
Dificuldade familiar	141	0,239	0,004
Mutualidade entre os pais	113	0,116	0,22
Visão de impacto da doença	141	0,213	0,01

\*Rho - Coeficiente de Correlação de Spearman

Tabela 4 - Relação do manejo familiar com a dependência física infantojuvenil nas atividades de vida diária (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensões	C*	Alimentação			Vestimenta			Higiene			Eliminações intestinais e vesicais			Mobilidade			Locomoção		
		n	Média (DP)†	p‡	n	Média (DP)†	p‡	n	Média (DP)†	p‡	n	Média (DP)†	p‡	n	Média (DP)†	p‡	n	Média (DP)†	p‡
Identidade da criança	I§	88	17,6 (5,44)	<0,001	62	18,4 (5,45)	<0,001	65	18,4 (5,23)	<0,001	85	17,8 (5,18)	<0,001	84	17,7 (5,26)	<0,001	82	17,8 (5,29)	<0,001
	D¶	53	13,2 (4,18)		79	14,0 (4,55)		76	13,8 (4,67)		56	13,1 (4,52)		57	13,3 (4,52)		59	13,3 (4,48)	
Habilidade de manejo	I§	88	46,5 (6,28)	0,001	62	47,1 (5,84)	0,003	65	47,1 (6,04)	0,003	85	46,2 (6,2)	0,05	84	46,2 (6,02)	0,05	82	46,2 (6,13)	0,06
	D¶	53	43,5 (5,76)		79	44,1 (6,26)		76	44,0 (6,09)		56	44,2 (6,17)		57	44,3 (6,44)		59	44,3 (6,28)	
Esforço de manejo	I§	88	11,8 (4,45)	<0,001	62	10,7 (4,27)	<0,001	65	11,1 (4,37)	<0,001	85	11,9 (4,4)	<0,001	84	12,0 (4,48)	<0,001	82	12,0 (4,52)	<0,001
	D¶	53	15,5 (3,20)		79	15,2 (3,41)		76	15,0 (3,54)		56	15,2 (3,61)		57	15,0 (3,62)		59	14,9 (3,67)	
Dificuldade familiar	I§	88	32,1 (12,9)	<0,001	62	30,1 (12,1)	<0,001	65	30,4 (12,7)	<0,001	85	31,9 (12,4)	<0,001	84	32,5 (12,6)	<0,001	82	32 (12,6)	<0,001
	D¶	53	39,6 (11,2)		79	38,7 (12,11)		76	38,8 (11,7)		56	39,5 (12,1)		57	38,4 (12,3)		59	38,9 (12,0)	
Mutualidade entre os pais	I§	71	35,3 (5,49)	0,08	48	35,2 (4,59)	0,76	52	35,2 (5,54)	0,37	67	35,0 (5,49)	0,45	67	35,1 (5,52)	0,28	67	35,1 (5,52)	0,28
	D¶	42	33,4 (5,84)		65	34,1 (6,35)		61	34,0 (5,76)		46	33,9 (5,93)		46	33,8 (5,85)		46	33,8 (5,85)	
Visão do impacto da doença	I§	88	23,7 (6,39)	<0,001	62	23,0 (6,5)	<0,001	65	22,8 (6,42)	<0,001	85	23,8 (6,14)	<0,001	84	23,7 (6,23)	<0,001	82	23,7 (6,3)	<0,001
	D¶	53	29,2 (5,03)		79	28,0 (5,56)		76	28,3 (5,36)		56	28,8 (5,80)		57	28,8 (5,54)		59	28,6 (5,63)	

\*C - Condição; †DP - Desvio Padrão; ‡p - Teste de Mann Whitney; §I - Independente ¶D - Dependente

A correlação entre as dimensões do manejo familiar com o acesso ou não acesso de subsídios governamentais, sociais e assistenciais por crianças e adolescentes com doenças neurológicas é apresentada na Tabela 5. Verificou-se correlação estatística significativa entre o BPC e as dimensões de habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade de manejo e visão do impacto da doença. De modo que as famílias que não recebiam o BPC apresentaram escore médio maior de habilidade de manejo. Em contrapartida, aquelas que o recebiam apresentaram o escore médio de esforço de manejo, dificuldade familiar e visão de impacto da doença mais acentuados.

Nas famílias em que as crianças/adolescentes não recebiam isenção de tarifa para transporte público, averiguou-se relação estatística significativa com a dimensão de habilidade de manejo familiar, na qual o escore médio foi superior aos daqueles que recebiam. As famílias das crianças/adolescentes que recebiam ao menos um fármaco foram correlacionadas de forma significativa com as dimensões de identidade da criança e esforço de manejo. Aquelas que não recebiam medicação apresentaram maior escore médio na dimensão de identidade da criança.

Tabela 5 - Relação do manejo familiar com o acesso aos subsídios governamentais sociais e assistenciais por crianças e adolescentes com doenças neurológicas (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensões	Condição	BPC*			Isenção de tarifa de transporte			Medicação		
		n	Média (DP) <sup>†</sup>	p <sup>‡</sup>	n	Média (DP) <sup>†</sup>	p <sup>‡</sup>	n	Média (DP) <sup>†</sup>	p <sup>‡</sup>
Identidade da criança	Não recebe	71	16,7 (5,69)	0,11	122	15,9 (5,37)	0,75	79	16,9 (5,39)	0,02
	Recebe	70	15,1 (5,06)		19	15,8 (5,91)		62	14,7 (5,27)	
Habilidade de manejo	Não recebe	71	46,7 (5,9)	0,01	122	45,8 (6,09)	0,02	79	46,3 (6,14)	0,05
	Recebe	70	44,1 (6,34)		19	42,6 (6,67)		62	44,2 (6,21)	
Esforço de manejo	Não recebe	71	12,3 (4,47)	0,01	122	13,0 (4,5)	0,13	79	12,3 (4,48)	0,003
	Recebe	70	14,2 (4,15)		19	14,7 (3,45)		62	14,4 (4,04)	
Dificuldade familiar	Não recebe	71	32,0 (12,51)	0,004	122	34,5 (12,98)	0,31	79	33,4 (13,52)	0,071
	Recebe	70	37,9 (12,56)		19	37,5 (11,88)		62	36,8 (11,75)	
Mutualidade entre os pais	Não recebe	62	34,7 (5,69)	0,82	100	34,5 (5,65)	0,5	65	34,9 (4,6)	0,83
	Recebe	51	34,4 (5,7)		13	35,2 (6,03)		48	34,1 (6,88)	
Visão de impacto da doença	Não recebe	71	24,1 (6,22)	<0,001	122	25,7 (6,72)	0,7	79	25,2 (6,67)	0,16
	Recebe	70	27,5 (6,31)		19	26,2 (4,63)		62	26,5 (6,17)	

\*BPC - Benefício da Prestação Continuada da Assistência; †DP - Desvio Padrão; ‡p - Teste de Mann Whitney

## Discussão

Pesquisas constatam de forma consistente que crianças e adolescentes com agravos neurológicos demandam várias formas de cuidados e que geram desafios aos familiares para geri-los no dia a dia<sup>(24-25)</sup>. Nesta pesquisa, investigou-se a relação do manejo familiar com aspectos sociodemográficos de atendimento à saúde, de assistência social e de dependência física no público infantojuvenil.

As condições sociodemográficas de atendimento à saúde, de assistência social das famílias e a situação de dependência/independência física infantojuvenil nas AVD foram associadas de forma significativa a todas as dimensões do manejo familiar, exceto na dimensão de mutualidade entre os pais.

Neste estudo, o escore de identidade da criança foi relacionado de forma negativa com o maior tempo de atendimento em serviço especializado de neurologia, indicando uma mudança na percepção dos familiares, em relação à criança/adolescente e ao cotidiano da família.

Durante o desenvolvimento infantojuvenil, conforme o passar dos anos e da faixa etária, as famílias percebem a intensidade do deficit de desenvolvimento<sup>(26)</sup>, logo a expectativa familiar de que os indivíduos realizem atividades de forma autônoma pode não ser atendida, pois esse público necessitará sempre do auxílio de seus familiares para realizá-las, em função de suas limitações relacionadas à doença<sup>(27)</sup>.

A identidade da criança foi correlacionada de forma positiva com a independência física das crianças/adolescentes nas AVD e a falta de necessidade de apoio para receber medicação do sistema público de saúde. Muitas crianças/adolescentes fazem uso de monoterapia, outros de politerapia, situações essas interligadas à condição clínica de maior acometimento<sup>(28)</sup>, sendo que aqueles que não fazem uso de medicações podem ter menores acometimentos, interferindo, assim, diretamente na percepção de identidade da criança/adolescente.

O escore de habilidade de manejo foi associado de forma positiva com as famílias, quando seus filhos não recebiam o BPC, não obtinham isenção de tarifa

de transporte e eram independentes para as AVD de vestimenta e alimentação. Portanto, esses familiares sentiam-se mais capazes para realizar os cuidados necessários<sup>(10)</sup>. Os benefícios citados são vinculados à população de baixa renda<sup>(29-30)</sup>, dessa forma, entende-se que o maior poder aquisitivo possibilita acesso aos recursos para apoio ao cuidado infantojuvenil.

Com relação ao benefício social de isenção de transporte, para as famílias que o necessitam, verificase que ter disponibilidade e acessibilidade ao transporte contribui para melhorar a vida das famílias, visto que possibilita o deslocamento para consulta multiprofissional e para as atividades sociais fora do âmbito doméstico<sup>(31)</sup>. Porém, nesta pesquisa, constatou-se que as famílias com maior escore de habilidade de manejo não faziam uso desse benefício. Tal benefício tem correlação direta com a renda da família<sup>(30)</sup>, em vista disso as famílias que não recebem o benefício têm maior poder aquisitivo. Os familiares perceberam-se mais capazes na realização dos cuidados daqueles que não apresentaram limitação física para as atividades de alimentação, higiene e vestimenta. As demandas infantis e juvenis podem exigir a redução ou interrupção de trabalho dos membros familiares, com conseqüente decréscimo da renda familiar<sup>(32)</sup>, fazendo com que as famílias necessitem de apoio social.

Constata-se que as atividades motoras finas, como o autocuidado, que envolvem a higiene e a vestimenta, são áreas de dificuldades para os indivíduos com agravos neurológicos, sendo que as condições neurológicas mais severas afetam de forma mais intensa a habilidade bimanual infantil<sup>(33)</sup>.

O escore de dificuldade familiar indica a percepção dos pais sobre o fato de que ter um filho com doença torna a vida mais difícil<sup>(10)</sup>. Este foi correlacionado de forma negativa com o maior tempo de atendimento em serviço especializado de neurologia infantojuvenil e àquelas famílias em que as crianças/adolescentes apresentaram dependência nas AVD, e, de forma positiva, com as famílias que não recebiam o BPC.

O acometimento pediátrico pelos sintomas da doença faz com que o cuidador passe longos períodos atendendo às necessidades infantis e, desse modo, afaste-se do convívio social, da família e dos amigos<sup>(34)</sup>. Além disso, os familiares buscam de forma incessante tratamento geral e especializado, por vezes enfrentam desafios para consegui-los devido ao número limitado de tais procedimentos<sup>(35)</sup> e indisponibilidade de atendimentos públicos<sup>(36)</sup>.

As limitações funcionais de locomoção quando associadas a menores condições socioeconômicas familiares podem gerar maior abalo financeiro devido a maiores custos com tecnologias assistenciais, para locomoção, adaptações ambientais domiciliares,

transporte e instruções/treinamentos aos familiares para o uso de tecnologias<sup>(37)</sup>, fazendo com que as famílias enfrentem intensas dificuldades. Verificou-se em um estudo com crianças/adolescentes que se caracterizavam com maior dependência funcional que grande parte das famílias recebia o BPC<sup>(38)</sup>.

O escore da dimensão de esforço familiar refere-se à percepção do trabalho que desenvolvem para manejar a doença<sup>(10)</sup>. Este foi correlacionado de forma negativa com maior tempo de atendimento em serviço especializado de neurologia, ao recebimento do BPC e de medicação do sistema público de saúde.

O referido resultado converge com outro estudo realizado na China com 538 cuidadores de crianças/adolescentes em idades mais avançadas, no qual houve maior dificuldade no manejo familiar<sup>(39)</sup>. É comum que o público infantojuvenil com doença neurológica necessite de atendimento especializado contínuo em virtude das suas condições motoras, visuais, auditivas, terapia medicamentosa, seguimento neurológico, psiquiátrico e neurocirúrgico<sup>(40)</sup>. Assim, compõem a rotina familiar a mobilidade para os serviços de fisioterapia, equoterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outras<sup>(32)</sup>, exigindo da família maiores esforços para atender a todas as demandas de cuidado. Ademais, indivíduos com déficit motor precisam com frequência de auxílio por meio de cadeira de rodas, andador e até mesmo do apoio de outra pessoa<sup>(40)</sup>, de modo que quanto maior a dependência física infantojuvenil, mais intensas para os familiares são as atividades de cuidado<sup>(41)</sup>.

Em um estudo realizado com 610 crianças que usavam cadeira de rodas no ambiente doméstico, 88% (n=537) delas eram manuais, 2% (n=11) tinham cadeira elétrica e 10% (n=62) mistas. Das 599 que utilizavam cadeira manual, 28% (n=165) das crianças e adolescentes conseguiam fazer autopropulsão e as demais, 72% (n=434), precisavam que uma pessoa as empurrasse<sup>(42)</sup>. As mães com filhos mais velhos e dependentes advertem que o cuidado é mais trabalhoso devido ao desenvolvimento de ações, tais como dar banho, ajudar no uso do banheiro, vesti-lo e movê-lo<sup>(43)</sup>.

A população infantil e juvenil com condições médicas complexas, como as neurológicas, utiliza de forma contínua os fármacos<sup>(44)</sup>, exigindo atenção dos familiares na sua administração, bem como na sua obtenção. A rotina desgastante faz com que muitos familiares parem de trabalhar por não ser possível conciliar uma atividade ocupacional e o cuidado do filho<sup>(45)</sup>.

Outra variável correlacionada como maior esforço das famílias foi o BPC, no Brasil, como política de assistência social que subsidia as famílias nas necessidades básicas e que, em muitas situações, é a

sua única fonte de renda<sup>(46)</sup>. A condição econômica das famílias tem relação com a manutenção da terapêutica infantojuvenil<sup>(37)</sup>.

O escore da dimensão de visão do impacto da doença indica a percepção da família quanto à gravidade da doença e as suas complicações quanto à saúde das crianças/adolescentes e das famílias. Essa dimensão foi relacionada de forma negativa com o maior tempo de atendimento em serviço especializado de neurologia, o recebimento do BPC e as situações em que as crianças/adolescentes eram dependentes nas AVD. Escores mais altos indicam maior gravidade e preocupação da família em manejar a doença.

As implicações futuras da condição neurológica envolvem comumente a preocupação dos pais com a vida futura desses indivíduos, quem poderá cuidá-los em sua ausência<sup>(28)</sup>, aspectos relacionados à vida profissional, em que o desempenho dessas crianças e adolescentes está relacionado à evolução da enfermidade<sup>(47)</sup>. Nesse aspecto, reforça-se que o quociente intelectual é fator preditivo para a sociabilização e profissionalização; no entanto, a independência motora pode ter relação com a capacidade de manter um emprego<sup>(48)</sup>. As implicações da transição para uma vida adulta independente envolvem a condição habitacional<sup>(49)</sup> e a vida conjugal, as quais, em razão do acometimento pela doença, podem levar os pais a pensarem que os filhos serão rejeitados e incapazes de manter um relacionamento matrimonial<sup>(50)</sup>.

Além disso, há uma preocupação quanto às finanças para a manutenção da terapêutica das crianças e adolescentes com agravos neurológicos<sup>(51)</sup>. No presente estudo, as famílias que recebiam BPC apresentaram maior preocupação e perceberam a doença como mais impactante. Tal fator pode estar atrelado à situação de menor renda e pelo acometimento da doença. Esses achados são consistentes com pesquisas anteriores que indicam que os aspectos do contexto sociodemográfico das famílias e das crianças/adolescentes influenciam no manejo familiar<sup>(15,39,52)</sup>.

As médias dos escores das dimensões do manejo familiar obtidas neste trabalho foram comparadas com as fornecidas por outras pesquisas de famílias em outras situações de doenças crônicas. Em uma investigação com famílias de crianças/adolescentes sobreviventes de câncer<sup>(13)</sup> e outra na condição de diabetes mellitus<sup>(11)</sup>, o escore de identidade da criança e de habilidade de manejo eram maiores, comparados com os das famílias do presente estudo. Já as dimensões de esforço de manejo e de visão do impacto da doença na situação de diabetes mellitus, com média de 13.82 e de 25.55, respectivamente<sup>(11)</sup>, e a dificuldade familiar no estudo de crianças sobreviventes de câncer, com escore médio

de 34.60<sup>(13)</sup>, foram semelhantes ao deste estudo. O escore de esforço de manejo de crianças/adolescentes sobreviventes de câncer com 10.01<sup>(13)</sup> foi menor do que o desta pesquisa.

Além disso, assim como neste estudo, outros apresentaram maior desvio padrão na dimensão de dificuldade familiar do que nas demais dimensões<sup>(13,15)</sup>. Tendo em vista a dissimilaridade entre as respostas das famílias quanto às dificuldades de manejo, tornam-se relevantes pesquisas qualitativas que busquem compreender essas dificuldades.

Esta investigação mostrou aspectos que facilitaram e que dificultaram o manejo familiar, os quais intermediam a adaptação das famílias perante as demandas de cuidados da criança e do adolescente com doença neurológica. O reconhecimento desses aspectos pelos profissionais possibilita usar os conhecimentos e habilidades pertinentes à área de conhecimento em prol da melhoria da saúde da criança/adolescente e no auxílio da adaptação das famílias às condições resultantes da enfermidade infantojuvenil.

Neste estudo, apresentam-se algumas limitações, como a natureza transversal de coleta de dados que não permite avaliar causa e efeito entre as variáveis; a amostra não probabilística; e apesar da tentativa de inclusão de diferentes membros da família, os respondentes foram principalmente mães, dessa forma não foi possível analisar o manejo da família na perspectiva de outros membros.

## Conclusão

Evidenciou-se correlação entre o manejo familiar com os aspectos sociodemográficos e de dependência física infantojuvenil. Essa associação mostrou que a capacidade de manejo das famílias era positiva nas condições em que as crianças/adolescentes não necessitavam de benefícios sociais, de acesso a medicações do sistema público de saúde e eram independentes de forma física nas AVD. Obteve-se, ainda, associação entre a dificuldade de manejo e o maior tempo de atendimento infantojuvenil. Tal questão implica a necessidade de as famílias serem cuidadas para além do período do impacto do diagnóstico e da fase aguda, portanto a enfermagem precisa repensar a prática que responde às necessidades de saúde dessa fase para uma proposta de cuidado contínuo, fornecendo às famílias um suporte nessa mudança de condição de vida e saúde, que ocorre com o passar do tempo na doença crônica, a qual pode acarretar uma alteração na sua capacidade de manejar tal fenômeno.

O uso do FaMM apresenta potencial para fornecer informações sobre as necessidades sociais e de cuidados

à criança/adolescente à medida que as famílias passam a manejar a situação da doença. Essa ferramenta pode ajudar os profissionais de enfermagem a identificar como as famílias lidam com a situação de doença e, assim, propor estratégias para trabalhar, sob uma forma mais adequada, com os familiares no avanço de um manejo mais efetivo da criança/adolescente com enfermidade crônica.

## Referências

- Berry JG, Poduri A, Bonkowsky JL, Zhou J, Graham DA, Welch C, et al. Trends in Resource Utilization by Children with Neurological Impairment in the United States Inpatient Health Care System: A Repeat Cross-Sectional Study. *PLoS Med.* [Internet]. 2012 [cited Apr 06, 2017];9(1):e1001158. Available from: <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001158>.
- Global Burden of Disease 2013 Collaboration. Global and National Burden of Diseases and Injuries Among Children and Adolescents Between 1990 and 2013: Findings From the Global Burden of Disease 2013 Study. *JAMA Pediatr.* [Internet]. 2016 [cited Apr 7, 2018];170(3):267–87. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2481809>
- Global Burden of Disease Child and Adolescent Health Collaboration. Child and Adolescent Health From 1990 to 2015: Findings From the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors 2015 Study. *JAMA Pediatr.* [Internet]. 2017 [cited Apr 7, 2017];171(6):573–92. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2613463>
- Moreau JF, Fink EL, Hartman ME, Angus DC, Bell MJ, Linde-Zwirble WT, et al. Hospitalizations of children with neurological disorders in the United States. *Pediatr Crit Care Med.* [Internet]. 2014 [cited Jul 28, 2017];14(8):801–10. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3795828/pdf/nihms-451737.pdf>
- Rodrigues LS, Lima RHS, Costa LC, Batista RFL. Characteristics of children born with congenital malformations in São Luís, Maranhão, Brazil, 2002–2011. *Epidemiol Serv Saúde.* [Internet]. 2014 [cited Sep 12, 2017];23(2):295–304. Available from: <http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v23n2/v23n2a11.pdf>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de saúde 2013: Ciclos de vida. [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2015. 92 p. [Acesso 3 ago 2017]. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94522.pdf>
- Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs.* [Internet]. 2013 [cited Sep 11, 2017];22(11–12):1579–90. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12124/full>
- Knafl KA, Deatrick JA. Family Management Style: Concept Analysis and Development. *J Pediatr Nurs.* [Internet]. 1990 [cited Ago 10, 2017];5(1):4–14. Available from: [http://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963\(90\)90047-D/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/0882-5963(90)90047-D/pdf)
- Knafl KA, Deatrick JA. Further Refinement of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs.* [Internet]. 2003 [cited Oct 30, 2017];9(3):232–56. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1074840703255435?journalCode=jfna>
- Knafl K, Deatrick JA, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafl G, et al. Assessment of the psychometric properties of the family management measure. *J Pediatr Psychol.* [Internet]. 2011 [cited Sep 12, 2017];36(5):494–505. Available from: <https://academic.oup.com/jpepsy/article-lookup/doi/10.1093/jpepsy/jsp034>
- Rearick EM, Sullivan-Bolyai S, Bova C, Knafl KA. Parents of Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes: Experiences With Social Support and Family Management. *Diabetes Educ.* [Internet]. 2011 [cited Sep 12, 2017];37(4):508–18. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0145721711412979>
- Sullivan-Bolyai S, Knafl K, Deatrick J, Grey M. Maternal Management Behaviors for Young Child With Type 1 Diabetes. *MCN Am J Matern Child Nurs.* [Internet]. 2003 [cited Oct 30, 2017];28(3):160–6. Available from: <https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=12771694>
- Kim DH, Im YJ. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. *Eur J Oncol Nurs.* [Internet]. 2015 [cited Jul 18, 2017];19(2):107–12. Available from: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(14\)00173-2/fulltext](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(14)00173-2/fulltext)
- Knafl KA, Deatrick JA, Knafl GJ, Gallo AM, Grey M, Dixon J. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *J Pediatr Nurs.* [Internet]. 2013 [cited Ago 22, 2017];28(6):523–35. Available from: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(13\)00110-3/fulltext](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(13)00110-3/fulltext)
- Zhang Y, Wei M, Zhang Y, Shen N. Chinese family management of chronic childhood conditions: A cluster analysis. *J Spec Pediatr Nurs.* [Internet]. 2014 [cited Jul 18, 2017];19(1):39–53. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jspn.12046/full>
- Deatrick JA, Mullaney EK, Mooney-Doyle K. Exploring Family Management of Childhood Brain Tumor Survivors.

- J Pediatr Oncol Nurs. [Internet]. 2009 [cited Sep 14, 2017];5(26):303–11. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454209343210>
17. Hutton A, Munt R, Aylmer C, Deatrick JA. Using the Family Management Measure in Australia. *Neonat Paediatr Child Health Nurs.* [Internet]. 2012 [cited Jul 15, 2017];15(2):17–25. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/241278414\\_Using\\_the\\_Family\\_Management\\_Measure\\_in\\_Australia](https://www.researchgate.net/publication/241278414_Using_the_Family_Management_Measure_in_Australia)
18. Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damião EBC. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Rev Latino-Am. Enfermagem.* [Internet]. 2014 [cited Jun 30, 2017];22(1):115–22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n1/0104-1169-rlae-22-01-00115.pdf>
19. Bousso RS, Ichikawa CRF, Misko MD, Santos MR, Baliza MF, Mendes-Castilho AMC, et al. Validation of the Family Management Measure for the Brazilian culture. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2017 [cited Oct 30, 2017];70(6):1151–8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n6/0034-7167-reben-70-06-1151.pdf>
20. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impact of a cerebral palsy diagnosis on the family. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2010 [cited Apr 06, 2018]; 19(2):229–37. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010407072010000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072010000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)
21. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Network and social support of families of children with chronic conditions. *Rev Eletr Enferm.* [Internet]. 2010 [cited Apr 6, 2018];12(3):431–40. Available from: <https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
22. World Health Organization. Young People's Health – a Challenge for Society. Technical Report Series 731 [Internet]. Geneva: 1986. 120 p. [cited Jul 5, 2017] Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/WHO\\_TRS\\_731.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/WHO_TRS_731.pdf)
23. Knafel K, Deatrick JA, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafel G, et al. [Homepage on the Internet] Family Management Measure. Carolina Nursing. Scholl of Nursing. The University of North Carolina at Chapel Hill. [cited Mar 03, 2017] 2011. Available from: <http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/>
24. Hoefman R, Payakachat N, Van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J. et al. Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQol. *J Autism Dev Disord.* [Internet]. 2014 [cited Apr 6, 2018];44(8):1933–45. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-014-2066-1>
25. Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on family centredness os care for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* [Internet]. 2012 [cited Apr 7, 2018];38(1):79–86. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2214.2011.01305.x>
26. Meireles NFP, Duarte PHM, Mélo TM, Pereira HCB, Pinheiro YT, Silva RMC. et al. Familial and clinical sociodemographic profile of children with neurological dysfunction treated in the early intervention program. *Arch Health Invest.* [Internet]. 2017 [cited Jun 30, 2017];6(10):492–9. Available from: <http://www.archhealthinvestigation.com.br/ArchI/article/view/2256>
27. Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. "He does not see himself as being different": the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* [Internet]. 2014 [cited Jul 24, 2017];56(9):853–61. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12472/full>
28. Lagunju IA, Imam ZO, Adedokun BO. Cost of epilepsy in children attending a tertiary centre in Nigeria. *Int Health.* [Internet]. 2011 [cited Jul 26, 2017];3(3):213–8. Available from: <https://academic.oup.com/inthealth/article-abstract/3/3/213/648862/Cost-of-epilepsy-in-children-attending-ateritary?redirectedFrom=fulltext>
29. Lei 12.470, de 31 de Agosto de 2011 [BR]. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasil. 2011 Ago. 31 [Acesso 10 ago 2017]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm)
30. Paraná. Lei 18,419 de 7 de Janeiro de 2015 [Internet]. Brasil; 2015 [cited Ago 10, 2017]. Available from: <http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=139152&codItemAto=845717>
31. Jaglal SB, Guilcher SJT, Bereket T, Kwan M, Munce S, Conklin J, et al. Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC). *BMC Health Serv Res.* [Internet]. 2014 [cited Ago 19, 2017];14(1):409. Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-409>
32. Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depression, anxiety and daytime sleepiness of primary caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr.* [Internet]. 2011 [cited Ago 11, 2017];29(4):483–88. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n4/en\\_03.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n4/en_03.pdf)
33. Arnould C, Bleyenheuft Y, Thonnard J. Hand functioning in children with cerebral palsy. *Front Neurol.* [Internet]. 2014 [cited Ago 20, 2017];5:1–10. Available

- from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2014.00048/full>
34. Ferreira MC, Loureiro B, Naccio D, Yumi M, Otsuka C, Barbosa ADM, et al. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. *Acta Fisiatr.* [Internet]. 2015 [cited Jun 29, 2017];22(1):9–13. Available from: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/viewFile/103894/102391>
  35. Joosten AV, Safe AP. Management strategies of mothers of school-age children with autism: Implications for practice. *Aust Occup Ther J.* [Internet]. 2014 [cited Ago 12, 2017];61(4):249–58. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/wo1/doi/10.1111/1440-1630.12116/full>
  36. Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Cerebral palsy: a study on family coping. *REME.* [Internet]. 2011 [cited Ago 18, 2017];15(1):86–96. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12>
  37. Almasri N, Palisano RJ, Dunst C, Chiarello LA, O’Neil ME, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* [Internet]. 2012 [cited Ago 18, 2017];38(6):798–806. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x/full>
  38. Tôrres AKV, Sarinho SW, Feliciano KVO, Kovacs MH. Organization access to motor rehabilitation for children with cerebral paralysis in the city of Recife. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* [Internet]. 2011 [cited Jul 21, 2017];11(4):427–36. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n4/v11n4a09.pdf>
  39. Zhang Y, Wei M, Han H-R, Zhang Y, Shen N. Testing the Applicability of th Family Management Style Framework to Chinese Families. *West J Nurs Res* [internet]. 2013 [cited Abril 08, 2018]; 35(7): 920-42. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0193945913482051>
  40. Mesterman R, Leitner Y, Yifat R, Gilutz G, Levi-Hakeini O, Bitchonsky O, et al. Cerebral palsy-long-term medical, functional, educational, and psychosocial outcomes. *J Child Neurol.* [Internet]. 2010 [cited Jul 24, 2017];25(1):36–42. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0883073809336677>
  41. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Predictors and Related Factors. *Univ Psychol.* [Internet]. 2013 [cited Jun 29, 2017];12(3):767–77. Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/viewFile/1928/5800>
  42. Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr.* [Internet]. 2016 [cited Ago 13, 2017];16(165):1–8. Available from: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0707-6>
  43. Al-Gamal E. Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract.* [Internet]. 2013 [cited Ago 30, 2017];19(3):288–94. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijn.12075/full>
  44. Stone BL, Boehme S, Mundorff MB, Maloney CG, Srivastava R. Hospital admission medication reconciliation in medically complex children: an observational study. *Arch Dis Child.* [Internet]. 2009 [cited Ago 30, 2017];95:250–5. Available from: <http://adc.bmj.com/content/95/4/250.full>
  45. Almeida T, Ruedell A, Nobre J, Tavares K. Cerebral Palsy: Impact on the Family Daily-Life. *RBCS.* [Internet]. 2015 [cited Set 1, 2017];19(3):171–78. Available from: <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/20488/15066>
  46. Zanon MA, Batista NA. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr.* [Internet]. 2012 [cited Set 1, 2017];30(3):392–96. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n3/en\\_13.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n3/en_13.pdf)
  47. Nápoles GM, Concepción AD, Pérez IG, Sánchez LGR. The child with epilepsy and his family. Psychosocial aspects to consider. *Gac. Méd Espirit.* [Internet]. 2008 [cited Set 2, 2017];10(March 2007). Available from: <http://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/607/436>
  48. Berniér-François V, Charbonnier C, Pedelucq P, Tsimba V. Social and professional integration of young adults with cerebral palsy. Importance of predictive factors during childhood in adjusting their life plan. *Motr Cereb Réadapt Neurol.* [Internet]. 2010 [cited Set 2, 2017];31(3):119-28. Available from: <http://www.em-consulte.com/en/article/264150/iconosup>
  49. Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek MJ. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol.* [Internet]. 2009 [cited Set 2, 2017];51(1):53–62. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x/epdf>
  50. Ballan MS. Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* [Internet]. 2012 [cited Ago 4, 2017];42(5):676–84. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-011-1293-y>

51. Beacham BL, Deatrick JA. Children with chronic conditions: perspectives on condition management. *J Pediatr Nurs* [internet]. 2015 [cited Abril 8, 2018]; 30(1):25-35. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4291290/>
52. Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Cluster analysis for family management of Chinese children with chronic kidney diseases. *J Health Psychol.* [internet]. 2017 [cited Abril 8, 2018]; 28:1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28956462>

Recebido: 25.10.2017

Aceito: 26.08.2018

---

Autor correspondente:  
Gisele Weissheimer  
E-mail: [gisele.weissheimer@gmail.com](mailto:gisele.weissheimer@gmail.com)  
 <https://orcid.org/0000-0002-3054-3642>

**Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem**  
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.