



## Situação de cuidar de uma criança com condição crônica pelas famílias: estudo de métodos mistos\*

Families' situation of caring for a child with a chronic condition: a mixed methods study

Situación de las familias en el cuidado de un hijo con una enfermedad crónica: un estudio de métodos mixtos

### Como citar este artigo:

Felizardo MJA, Macêdo MML, Henriques NL, Deodato S, Duarte ED. Families' situation of caring for a child with a chronic condition: a mixed methods study. Rev Esc Enferm USP. 2024;58:e20230304. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0304en>

 Melissa Joice de Abreu Felizardo<sup>1</sup>

 Maísa Mara Lopes Macêdo<sup>1</sup>

 Nayara Luiza Henriques<sup>1</sup>

 Sérgio Deodato<sup>2</sup>

 Elysângela Dittz Duarte<sup>1</sup>

\*Extraído da Tese: "Manejo Familiar no Cuidado à Criança em Condição Crônica Egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Um estudo de Métodos Mistos", Universidade Federal de Minas Gerais, 2022.

<sup>1</sup> Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciência da Saúde e Enfermagem. Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde. Lisboa, Portugal.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze the meanings attributed by family members to the situation of caring for a child with a chronic condition (CCC), in the light of the Family Management Style Framework (FMSF). **Method:** A mixed-methods, parallel-convergent study, guided by the FMSF theoretical framework, using the conceptual component "Definition of the Situation". Fifty-three CCC families took part. Data was collected using a semi-structured interview, a questionnaire to characterize the participants and a Family Management Measure scale. Descriptive and inferential statistical analysis was carried out on the quantitative data and the qualitative data was subjected to deductive thematic analysis. **Results:** Family members reported a view of normality in relation to CCC, also verified by the Child's Daily Life scale. However, they indicate the repercussions of the chronic condition on the family, and that they devote more attention and time to meeting the child's care needs, which was also verified in the View of the Impact of the Condition and Management Effort scales. **Conclusion:** Families have a positive view of the situation of caring for CCC at home, but point out some negative effects, such as the greater time spent caring for the child.

### DESCRIPTORS

Family Nursing; Pediatric Nursing; Family; Child Care; Chronic Disease.

### Autor correspondente:

Melissa Joice de Abreu Felizardo  
Avenida Professor Alfredo Balena,  
190, Santa Efigênia  
30130100 – Belo Horizonte, MG, Brazil  
[melissajoice@gmail.com](mailto:melissajoice@gmail.com)

Recebido: 22/09/2023  
Aprovado: 05/01/2024

## INTRODUO

A descoberta de uma condio cr nica na criana   uma situao complexa, capaz de provocar nas fam lias sentimentos de medo, culpa, incapacidade e d vidas acerca do cuidado<sup>(1,2)</sup>. Ap s vivenciar o momento do diagn stico, a fam lia precisa elaborar a aceitao da situao e criar estrat gias direcionadas para o desenvolvimento do cuidado e tratamento da criana<sup>(1,2)</sup>. Embora todos os membros da fam lia possam sofrer as repercuss es da presena da condio cr nica, as m es s o quem majoritariamente passam a se dedicar integralmente ao cuidado, assumindo a funo de cuidadora principal<sup>(3)</sup>.

Ainda que o cuidado   criana com condio cr nica (CCC) seja realizado majoritariamente por um cuidador principal, esforos s o requeridos dos demais membros da fam lia para manter o equil brio da condio de sa de da criana, buscando aproxim -la ao esperado para outras crianas da mesma idade<sup>(4)</sup>. A coordenao dos cuidados cria um ambiente familiar est vel e pac fico, possibilitando aos envolvidos viverem suas vidas da melhor forma poss vel, permitindo-lhes que tenham uma percepo de normalidade mesmo com as demandas cotidianas do cuidado  s suas crianas<sup>(5)</sup>.

Reconhece-se que a fam lia como um todo e seus membros, individualmente, precisam se adaptar ao contexto de cronicidade da criana. Esta adaptao   influenciada por aspectos relacionados   complexidade e gravidade da condio de sa de da criana, ao apoio social recebido no curso do cuidado<sup>(6)</sup> e ao acesso a recursos, como o suporte dos profissionais do sistema de sa de<sup>(7)</sup>. Al m disso, a avaliao que a fam lia faz sobre a situao de cuidar da criana e a sua capacidade de manej -la, tamb m pode modificar a sua adaptao   situao de cuidar ao longo do tempo e conseq entemente o funcionamento familiar<sup>(8,9)</sup>.

A avaliao da fam lia em relao  s necessidades do cuidado   CCC e como respondem a essas necessidades   denominada de Manejo Familiar<sup>(8)</sup>. O manejo familiar   abordado no referencial te rico *Family Management Style Framework* (FMSF)<sup>(8)</sup> traduzido e validado para o Brasil como Modelo de Estilo de Manejo Familiar<sup>(9)</sup>. Os componentes Definio da Situao, o Comportamento de Manejo e as Conseq ncias Percebidas, s o os componentes principais deste referencial. Especificamente a Definio da Situao, objeto deste estudo, refere-se como a fam lia percebe a criana e sua condio de sa de e como sua percepo pode interferir no gerenciamento do cuidado  s crianas<sup>(8)</sup>.

O componente *Definio da Situao*, aborda os aspectos: i) *Identidade da Criana* - vis o da fam lia sobre a criana e quanto o foco est  na condio cr nica ou normalidade, nas habilidades ou vulnerabilidades<sup>(8)</sup>; ii) *Vis o da doena* - crenas da fam lia sobre a causa, gravidade, progn stico e percurso da condio cr nica<sup>(8)</sup>; iii) *Mentalidade de Manejo* - vis o da fam lia sobre a facilidade ou a dificuldade em obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de manej -lo com efic cia<sup>(8)</sup>; iv) *Mutualidade entre os pais* - Crenas dos cuidadores que ocupam a funo de pai e m e da criana sobre o quanto elas possuem perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre ela e o manejo da doena<sup>(8)</sup>.

Este estudo aborda o componente *Definio da Situao*, ou seja, o significado que tem para a fam lia cuidar de uma criana com condio cr nica. Mesmo considerando para esta

investigao a fam lia como um sistema composto por diferentes membros que residem em um mesmo local<sup>(8)</sup>, a pesquisa foi realizada tendo os respondentes como cuidadores principais (pessoas que assumem a maior parte dos cuidados   criana,<sup>(3)</sup>. Isto pois, s o estes cuidadores que possuem informaes que possibilitam explorar o aspecto de interesse do estudo, qual seja, a relao de um de seus membros (a criana) e a fam lia como um sistema.

Parte-se do pressuposto de que o significado atribuído pela fam lia   criana e sua condio de sa de pode modificar o manejo familiar, sendo que fam lias que mant m o foco na condio cr nica e nas debilidades da criana, poder o experimentar maiores dificuldades para o cuidado, com poss vel comprometimento do atendimento  s necessidades das crianas e dos demais membros. Logo, conhecer a viv ncia das fam lias no cuidado   CCC no domic lio pode permitir a identificao de aspectos comuns  s fam lias e que merecem ser observados no contexto do cuidado pelos profissionais a fim de facilitar este processo.

A partir do exposto, definiu-se como quest o de pesquisa: Qual o significado atribuído pela fam lia   situao de cuidar de uma criana com condio cr nica, considerando a criana, a sua condio de sa de e o manejo realizado pela fam lia? O objetivo foi analisar os significados atribuídos por familiares   situao de cuidar de uma criana em condio cr nica,   luz do referencial te rico Family Management Style Framework (FMSF).

## M TODO

### DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de m todos mistos do tipo paralelo convergente<sup>(10)</sup> utilizando o referencial te rico do Modelo de Estilo de Manejo Familiar<sup>(8)</sup>. Nesta investigao, o estudo quantitativo foi do tipo transversal e descritivo, enquanto a abordagem qualitativa foi descritiva<sup>(11)</sup>. Ambas as abordagens tiveram a mesma atribuio de peso.

### LOCAL

A identificao das fam lias participantes aconteceu mediante registros de internat o hospitalar das crianas que obtiveram alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) de dois Hospitais de refer ncia no cuidado   sa de materno infantil, na cidade de Belo Horizonte, no Estado de Minas Gerais no Brasil. Participaram fam lias residentes em Belo Horizonte e sua regi o metropolitana, cuja coleta de dados foi realizada no domic lio, assim como fam lias residentes em diferentes cidades do estado de Minas Gerais, cuja coleta dos dados foi realizada por contato telef nico.

### POPULAO

Foram entrevistadas 53 fam lias de CCC egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. Destaca-se que os representantes do sistema familiar que participaram das entrevistas foram m e, pai e tia av .

### CRIT RIOS DE SELEO

Os crit rios de inclus o dos familiares no estudo foram: ser o respons vel pelo cuidado da criana, residir no mesmo domic lio que a criana, ter mais de 18 anos de idade. O crit rio para

exclusão dos participantes foi possuir alterações psicológicas ou cognitivas que comprometessem a coleta de dados.

## DEFINIÇÃO DA AMOSTRA

A identificação das famílias a partir dos registros de internação hospitalar, foi realizada considerando as crianças que obtiveram alta da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) no período de dezembro de 2016 a dezembro de 2017 de dois Hospitais referências no cuidado à saúde materno infantil, totalizando 263 crianças no hospital Federal e 852 crianças no Hospital Filantrópico. O período foi definido para possibilitar a identificação de crianças com idade entre 2 anos e 2 anos 11 meses e 29 dias. A faixa etária foi previamente definida considerando que é nesta idade que as alterações no desenvolvimento neuropsicomotor são mais identificadas<sup>(12)</sup>. Posteriormente, foi realizado contato telefônico, entre outubro de 2019 e maio de 2020, com cada um dos familiares e foi aplicado o Questionário para Identificação de CCC – Revisado (QuICCC-R)<sup>(13)</sup> para a confirmação da cronicidade na infância. Destaca-se que 286 familiares foram contatados com êxito, sendo que destes, 218 não possuíam condição crônica segundo o QuICCC-R, 5 crianças haviam evoluído para óbito e 08 famílias se recusaram a participar da pesquisa, sendo que uma possuía filhos gemelares. Dessa forma, a amostra do estudo foi composta por 53 famílias, incluindo uma com filhos gemelares, totalizando 54 crianças.

## COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados entre os meses de outubro de 2019 e maio de 2020, mediante entrevistas com as famílias. Essas entrevistas foram agendadas previamente, em dia e horário de preferência da família, a partir do primeiro contato telefônico realizado para identificação da condição crônica. Famílias residentes em Belo Horizonte e região metropolitana foram entrevistadas no domicílio, já famílias residentes em outras cidades de Minas Gerais foram entrevistadas por contato telefônico.

Os dados quantitativos foram obtidos por meio da aplicação de um questionário para a caracterização sociodemográfica das famílias e pela aplicação da escala de Medida de Manejo Familiar, versão adaptada e validada para o Brasil<sup>(8,9)</sup>. Esse instrumento contém 53 itens em duas seções. A seção 1 é constituída por cinco escalas: Vida diária da criança, Habilidade de manejo, Esforço de manejo, Dificuldade familiar e Visão do impacto da condição. A seção 2 é composta pela dimensão de Mutualidade entre os pais, a qual será respondida quando existem parceiros adultos no mesmo domicílio. Destaca-se que para essa análise foram utilizadas as escalas Vida Diária da Criança (VDC), Visão do Impacto da Condição (VIC), Esforço de Manejo (EM), escalas correspondentes a cada um dos aspectos do componente Definição da Situação<sup>(8,9,14)</sup>. A escala de Mutualidade entre os Pais, embora parte da dimensão da Definição da Situação, não foi utilizada nesta análise, o que não prejudicou o atendimento ao objetivo do estudo, pois se refere à crença dos cuidadores e a perspectiva compartilhada para o cuidado à criança, quando ambos são participantes.

As respostas das escalas utilizadas foram obtidas por meio da escala Likert que varia entre discordo totalmente (1) a concordo totalmente (5). A escala VDC contém cinco questões que

medem a percepção dos pais sobre a criança e seu cotidiano. Valores mais altos indicam vida normal para a criança apesar da condição. Seus escores mínimo e máximo são respectivamente 5 e 25. A escala VIC contém 10 itens e mede a gravidade da condição crônica no ambiente familiar e as repercussões para a criança e para os membros da família. Valores mais altos indicam alto nível de preocupação com a condição. O Escore mínimo é de 10 e o máximo de 50. A escala EM possui 4 questões e aborda as ações necessárias para gerenciar a condição. Valores mais altos indicam mais tempo e esforço na gestão da condição crônica. Escore mínimo de 4 e máximo de 20<sup>(14)</sup>.

A versão validada para o Brasil da escala de Medida de Manejo Familiar apresentou um alfa de Cronbach (0,89) sendo que para a escala Vida diária da Criança o valor foi de 0,78; Visão do Impacto da Condição valor de 0,56 e Esforço de Manejo valor de 0,51 obtendo-se um ajustamento aceitável para os padrões de validação<sup>(9)</sup>.

A coleta de dados qualitativos se deu por meio de entrevista semiestruturada construída com base no referencial FSMF<sup>(8)</sup>. Buscou-se elaborar perguntas que permitissem produzir informações sobre cada um dos componentes do referencial utilizados para este estudo: i) Identidade da criança: Conte-me como é o dia-a-dia da família?; Para você, como é o dia a dia do cuidado da (Nome da Criança) comparado com outras crianças na mesma idade dela? Por quê?; ii) Mentalidade de Manejo: No contexto familiar houve dificuldades ou facilidades para a realização do cuidado à criança no domicílio? Se sim, quais? Qual o tempo aproximado demandado para o cuidado à (nome da criança)?; iii) Visão da doença: Como é para você lidar com a condição da (Nome da criança)?, No futuro, qual a sua expectativa quanto à demanda de cuidados com a com a condição crônica de (nome da criança)?

## ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

As 53 entrevistas foram realizadas pela primeira autora do estudo com duração média de 52 minutos. Os dados quantitativos foram armazenados em um banco de dados na Plataforma Survio<sup>®</sup>. Houve dupla digitação para acurácia. A versão final deste banco de dados foi exportada para o *software* Stata<sup>®</sup> versão 15.0. As variáveis sociodemográficas foram submetidas a cálculo de médias e medidas de dispersão (desvio-padrão, mínimo e máximo) e cálculo das distribuições absolutas e percentuais. Os escores das escalas, Vida diária da criança, Visão do Impacto da condição e Esforço de Manejo do instrumento Medida de Manejo Familiar foram calculados conforme as diretrizes recomendadas pela literatura<sup>(14)</sup>.

Os dados qualitativos, obtidos por meio da entrevista semiestruturada, foram audiogravados e transcritos na íntegra pela primeira autora do estudo. O texto foi revisado comparando-o com o áudio. Utilizou-se o *software* MaxQDA<sup>®</sup>, versão 20.0 para armazenamento anonimizado e análise dos dados. Para este software também foram exportadas variáveis quantitativas para posterior cruzamento dos dados quantitativos e qualitativos.

Foi adotada para este estudo a Análise Temática do Tipo Dedutiva<sup>(15)</sup>, de forma que foram definidos um código (Definição da Situação) e três subcódigos (Identidade da Criança; Visão da Doença; Mentalidade de Manejo) com base nas dimensões e conceitos advindos do referencial teórico do Modelo de

Estilo de Manejo Familiar<sup>(8)</sup>. Estes c digos foram aplicados por duas pesquisadoras de forma simult nea e independente. Posteriormente a codificao foi revisada e validada por uma terceira pesquisadora, que tamb m estabeleceu o consenso em casos de diverg ncia na aplicao dos c digos. Para averiguar a conformidade da codificao, uma entrevista codificada foi encaminhada a uma pesquisadora externa com experi ncia no uso do referencial te rico. Finalmente, as codificaes foram comparadas e foi verificado o  ndice de concord ncia entre os pesquisadores, obtendo-se um coeficiente *Kappa* de 0,92<sup>(16)</sup>.

## ASPECTOS  TICOS

A pesquisa foi submetida e aprovada no ano de 2019 pelo Comit  de  tica em Pesquisa das instituies em que o estudo foi desenvolvido, conforme parecer 3.508.414. No ano de 2020, foi submetida uma emenda ao Comit  de  tica em Pesquisa, para permitir a realizao da coleta de dados via contato telef nico. A emenda foi aprovada em 2020, conforme parecer 4.103.704. Para o acesso aos registros de internat o, as pesquisadoras assinaram o Termo de Consentimento de Uso dos Dados (TCUD). Os participantes do estudo tiveram consentimento para participao gravado e armazenado em m dia segura e anonimizada ap s leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Por se tratar de uma investigao que envolve seres humanos, este estudo cumpre com os aspectos contidos nas Resolues 466/12 e 580/2018 do Conselho Nacional de Sa de<sup>(17,18)</sup>. Para assegurar o anonimato e a confidencialidade dos participantes, as entrevistas foram anonimizadas substituindo os nomes por c digos alfanum ricos, compostos pelas letras M, P, T e C que se referem a m e, pai, tia e criana, respectivamente. Estes c digos foram seguidos por n mero que indica a ordem de inclus o na pesquisa (Ex: M2).

## RESULTADOS

Participaram 53 fam lias de CCC egressas da UTIN, sendo que 88,68% (n = 47) dos participantes foram as m es das crianas, 7,55% (n = 4) os pais, e 3,77% (n = 2) as tias-av s. A m dia de idade dos familiares foi de 33,58 anos. No que diz respeito ao local de resid ncia, 69,81% (n = 37) residiam no interior do

estado de Minas Gerais. Sobre a escolaridade, a maioria dos participantes, 47,17% (n = 25), possu a ensino m dio completo/ensino superior incompleto. Sobre a profiss o, 58,49% (n = 31) declararam-se na categoria t cnica/braal; 9,43% (n = 9) na categoria administrativa; 30,190% (n = 16) na categoria do lar; 1,89% (n = 1) n o informou a categoria profissional. Em relao   situao conjugal, 77,36% (n = 41) residiam com o companheiro. O n mero de pessoas que vivem na mesma resid ncia foi de 3,90 pessoas em m dia. A renda familiar em m dia foi de 2.076,83 reais, equivalente a 1.98 sal rios-m nimos    poca da coleta de dados. Das 53 fam lias, 34 crianas s o egressas do Hospital Filantr pico (64,15%) e 19 crianas egressas do Hospital Federal (35,85%), CCC variadas, com repercuss es distintas na sua condio de sa de e n veis de depend ncia. A maioria das crianas era do sexo masculino (66,04%), com m dia de idades (em anos) de 2,73 anos.

A maioria dos participantes (71,70%, n = 38) tiveram escores superiores a 15 na escala VDC, indicando uma vis o de normalidade em relao a suas crianas, apesar da condio cr nica. 24,53% (13) participantes, tiveram escore inferior a 15, duas (3,77%) obtiveram o escore igual a 15 na mesma escala.

A partir dos dados das entrevistas, verifica-se que, do conjunto dos participantes com escores mais elevados na escala VDC,   exceo de 38 participantes, todos os demais referiram algum aspecto relacionado  s limitaes ou vulnerabilidade da criana (Quadro 1). Destacaram-se aqueles determinados pela sua condio cr nica e caracterizadas pela necessidade de utilizar dispositivos tecnol gicos, medicamentos e limitao de locomoo.

Evidencia-se, portanto, uma co-ocorr ncia de vis o dos cuidadores sobre a sua criana. Ao mesmo tempo que referem que suas crianas possuem comportamentos e habilidades semelhantes  s demais crianas da mesma idade utilizando-se de express es como *  uma menina como outra qualquer* (M10), *n o tem diferena n o* (M11), *ela n o deixa de fazer nada que uma criana normal faz* (M19), explicitam as limitaes que a condio cr nica lhes imp e. Os fragmentos de discurso de M21 e M31 permitem verificar esta afirmativa. No caso da criana de M21, as crianas com quem ele brinca *aceitam ele muito bem* e a pr pria criana *n o percebeu essa diferena nele*. M31, embora

**Quadro 1** – Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Vida Di ria da Criana e dados qualitativos da categoria Identidade da Criana – Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.

Escore Vida Di�ria da Criana (m�nimo: 5 m�ximo: 25; m�dia: 15) <sup>a</sup>		An�lise integrativa
<15	>15	
Identidade da Criana <sup>b</sup>		
<i>Ele est� com dois anos e meio, mas � como se fosse beb�... eu tenho MUITO trabalho com ele. Se for olhar bem assim, tudo � mais dif�cil. TUDO � mais dif�cil</i> (M8)	<i>A �nica coisa que diferena � que ela usa aquele aparelho na barriga, � s�. Ela � super esperta. N�o constou NADA em relao � cabecinha dela quando eu fiz a resson�ncia. Ent�o n�o tem outros tipos de problemas, de doenas, por isso que hoje eu vejo como uma coisa normal</i> (M10)	Quando os escores foram mais altos, os participantes evidenciaram a percepo de normalidade na vida da criana e seu cotidiano. Com menor relev�ncia as limitaes ou vulnerabilidades foram tamb�m apresentadas, mas com a compreens�o de que a criana e sua vida n�o est�o restritas � condio cr�nica. Os participantes com escores mais baixos, mesmo indicando aspectos positivos da criana e da sua vida cotidiana, realaram em seus discursos as limitaes e debilidades, evidenciando o comprometimento provocado pela condio de sa�de.
<i>C16 para mim � uma criana normal. A �nica coisa que a C16 n�o faz, � s� andar. Alimenta bem, dorme bem. Comunica com voc�. � uma criana normal. Ela comunica, conversa, te chama, brinca com voc�, te abraa, te beija</i> (M16)	<i>Na realidade, ela � considerada uma criana normal. Apesar da vis�o, ela n�o deixa de fazer nada que uma criana normal faz</i> (M19)	

Nota: <sup>a</sup>: Etapa quantitativa; <sup>b</sup>: etapa qualitativa.

afirme que *C31 hoje é uma criança normal*, explicita o significado do que é normal para ela, referindo-se a *fazer o que ela quiser no limite dela e*, portanto, *ela é uma criança normal, na medida do possível*.

Mesmo as famílias que apresentaram escore baixo (<15) na VDC, referiram uma perspectiva positiva da condição dos seus filhos. Faziam isto utilizando-se novamente das potencialidades e habilidades que conseguiam reconhecer na vivência diária com as crianças e que lhes permitia construir uma vida aproximada do que é esperado para crianças da mesma idade sem alterações de seu estado de saúde. Esta afirmativa é evidenciada por M9 ao dizer que seu filho C9 possui um diagnóstico médico de agenesia do corpo caloso, mas *tem muita facilidade de guardar as coisas, ele não esquece! Parece que ele tem um QI a mais*. Para M16, a paralisia cerebral de C16 e o uso de dispositivo tecnológico não impossibilitam a criança de desenvolver atividades comuns para a idade, *Ela comunica, conversa, te chama, brinca com você, te abraça, te beija. A única coisa que C16 não faz é andar*.

Contudo, verifica-se aspectos que sinalizam para uma visão da criança com reforço às suas vulnerabilidades e limitações. As falas expressam a dependência das crianças para atividades diárias e de manutenção da vida, demanda de tempo e dedicação para as ações de cuidado. Devido ao alto grau de comprometimento neurológico, as famílias destacam que seus filhos apresentam uma condição de saúde aquém da esperada para

a idade e diante dessa situação, as ações de cuidado se tornam mais difíceis. Pode-se reconhecer este entendimento ao relatarmos que a criança *está com dois anos e meio, mas é como se fosse bebê... eu tenho MUITO trabalho com ele. Se for olhar bem assim, tudo é mais difícil* (M8). Nota-se a dependência da criança para a execução de atividades diárias nos discursos: *se eu não chegar nela e fizer, ela vai ficar ali, ela não vai falar. Três em três horas tem alimentação, porque eu não sei que horas que ela vai dar fome* (M22); *O C35 é dependente pra tudo, então a gente acaba vivendo em função dele* (M35), que destacam um comportamento menos ativo das crianças.

A escala Visão do Impacto da Condição se relaciona com a gravidade da condição crônica no ambiente familiar e as repercussões para a criança e para os membros da família. Dentre as 53 famílias que participaram do estudo, na escala Visão do Impacto da Condição, três (5,67%) apresentaram escore igual a 30, 18 (33,96%) escore menor que 30 e 33 (60,37%) escore maior que 30 indicando um maior impacto no contexto familiar. O escore médio foi de 27,18 e a média da escala foi 30. Verificou-se uma correlação estatística significativa entre os escores de VDC e a VIC ( $p < 0,001$ , coeficiente de Pearson  $-0,497$ ).

Mesmo apresentando escores mais baixos em relação a VIC, são identificados discursos que expressam uma visão mais positiva do impacto da condição (Quadro 2). Estas famílias compartilham da visão de que a condição crônica produziu menores

**Quadro 2** – Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Visão do Impacto da Condição e dados qualitativos da categoria Visão da Doença – Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.

Escore Escala Visão do Impacto da Condição (mínimo: 10 máximo: 50; média: 30) <sup>a</sup>		Análise integrativa
<30	>30	
Visão da Doença <sup>b</sup>		
<i>Graças a Deus ela melhorou muito, hoje em dia ela já fica em pé sozinha, ela dá uns passinhos até sozinha (...) Eu a acompanhei entubada, acompanhei ela dependente de parenteral... Então hoje em dia não tem dificuldade nenhuma não. A dificuldade mesmo já passou. (M5)</i>	<i>Porque antes a gente não aceitava de uma criança tão pequena ter uma doença assim tão grave. A gente fica com medo que com o tempo piore, mas a gente não pode abalar. Estamos preocupados com a medicação dele e com a expectativa de que mais para frente consiga reverter alguma coisa no quadro dele. (M11)</i>	Participantes com escores mais baixos indicando menor nível de preocupação com a condição de saúde da criança também expressam menor preocupação também através dos discursos. Afirmam que esta foi uma melhora ao longo do tempo com o desenvolvimento da criança e a menor demanda de cuidados. Participantes com escores mais altos, ressaltaram as repercussões que o cuidado demandado pela criança com condição crônica traz para a família. A não aceitação da condição crônica também foi recorrente nos discursos.
<i>Hoje ele está muito bem. Antes ele não levantava o braço, agora ele levanta o braço (...) Agora já está totalmente diferente. Eu já visto o lado esquerdo, e ele levanta o braço direito. Ele não consegue levantar totalmente, mas ele levanta. (M12)</i>		

Nota: <sup>a</sup>: Etapa quantitativa; <sup>b</sup>: etapa qualitativa.

**Quadro 3** – Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Esforço de Manejo e dados qualitativos da categoria Mentalidade de Manejo – Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.

Escore Esforço de Manejo (mínimo: 4 máximo: 20; média: 12) <sup>a</sup>		Análise integrativa
<12	>12	
Mentalidade de Manejo <sup>b</sup>		
<i>Eu vou falar que é cansativo, porque cansa, é cansativo. Porque tem as consultas, tem um exame para fazer. Eu tenho que ficar anotando tudo para eu não esquecer, tem que estar levando. É tudo comigo, então cansa mais ainda (M33)</i>	<i>Eu não paro em casa, eu saio com o C35 todos os dias para levá-lo nas terapias. É cansativo para ele também e tem mais o outro também, que fica indo junto. Tem que levar o mais novo também pra terapia do irmão (M35)</i>	Participantes com escores mais baixos e escores mais altos na escala de manejo realçam a rotina intensa para manter o cuidado às crianças. São discursos que evidenciam o esforço e o tempo gasto pela família para conseguir atender as demandas de cuidado, à semelhança do que foi identificado nas entrevistas de participantes que apresentaram escores mais elevados.

Nota: <sup>a</sup>: Etapa quantitativa; <sup>b</sup>: etapa qualitativa.

repercuss es para a fam lia e para a criana, menores n veis de preocupao com a condio do filho    poca da coleta de dados especialmente, se comparado ao momento do diagn stico. Pode ser verificado no fragmento do discurso de M5 ao dizer que *No IN CIO, n o foi muito f cil, mas com o passar do tempo a gente consegue e encaixar em tudo*. A evoluo das crianas tamb m foi verificada pelos familiares: *hoje em dia ela j  fica em p  sozinha, ela d  uns passinhos at  sozinha* (M5); e M12 ao relatar que *Antes ele n o levantava o brao, agora ele levanta o brao*. Outro aspecto que cabe destacar   que estas crianas se encontravam em uso de aparelhos tecnol gicos menos complexos.

Por outro lado, algumas fam lias percebem a condio cr nica do seu filho como muito grave e com potencial de comprometer a sua vida, descrevendo como   dif cil conviver com a situao do filho, que impossibilita a fam lia de ter uma vida o mais pr ximo do normal. No discurso de M08   verificada a dificuldade na aceitao da condio da criana: *N o   f cil,   dif cil, eu n o queria... eu quero que reverta, eu busco a cura, eu n o aceito*, ficando evidente a inconformidade com a situao vivenciada. Al m disso, a culpa pela condio de sa de da criana tamb m foi verbalizada, como percebido na afirmativa de M45 ao dizer que: *Eu fui me tocar que a culpa era minha, n o queria aceitar*, e M46: *Nossa, meu mundo caiu, porque quando ele nasceu e foi pra UTI eu j  estava me culpando, at  hoje eu tenho essa sensao de que a culpa   minha por ele ter ficado assim* (M46).

A escala Esforo de Manejo diz respeito ao tempo utilizado e aos esforos necess rios para o cuidado no domic lio. Dentre os 53 familiares que responderam a essa escala, cinco (9,43%) apresentaram escore igual a 12, nove (16,98%) escore menor que 12 e trinta e nove (73,59%) escore maior que 12, sendo 12 a m dia da escala. O escore m dio obtido foi de 14,16, significando que, em m dia, a fam lia necessita de prover maior ateno e tempo para desempenhar o cuidado no domic lio a fim de atender  s necessidades de cuidado   criana com condio cr nica. Independente do escore apresentado na escala de Esforo de manejo, os participantes ressaltaram em seus discursos que a intensidade das ao es realizadas para atender  s necessidades das crianas traz sobrecarga, exaust o, demanda esforo e tempo para conseguir atender as demandas de cuidado (Quadro 3).

Evidencia-se a centralidade dos cuidados no cuidador principal. Neste estudo, em 47 fam lias a m e ocupava esta funo. S o descritas as estrat gias utilizadas para que todas as ao es de cuidado aconteam como: *ficar anotando tudo para eu n o esquecer* (M33), *eu tenho que montar os meus hor rios de acordo com as terapias do C35* (M35). E reconhecem que o esforo empreendido para o manejo *cansa ainda mais* (M33),   muito puxado,   puxado para mim, eu acho que   puxado para ele tamb m (M35). Contudo, apesar do esforo do cuidado, os resultados tamb m evidenciam que   pelos filhos e no seu interesse que os pais agem e desse modo procuram lidar com a dificuldade do seu papel de cuidador.

## DISCUSS O

Os dados apresentados pelo presente estudo permitem adentrar no contexto familiar e aprofundar em aspectos decorrentes da perspectiva dos familiares sobre a criana com condio cr nica e como convivem com essas crianas. Tamb m explicitam as necessidades de mudanas decorrentes desse cuidado.

A articulao dos achados quantitativos e qualitativos refora a dinamicidade do que   vivido pelas fam lias e a contribuio que a abordagem mista ofereceu permitindo a identificao de aspectos no  mbito de suas subjetividades, mas que podem requerer ateno, por seu potencial para produzir mudanas mais significativas na perspectiva que a fam lia possui sobre a situao.

Os discursos dos participantes confluem com os resultados das medidas utilizadas, mas n o deixam de explicitar os acontecimentos que vivenciam e que, embora n o paream ser determinantes para a modificao do resultado obtido com as medidas, permitem reconhecer que mesmo uma perspectiva positiva da situao de cuidar da criana com condio cr nica acontece com tensionamentos e dificuldades cotidianas, por vezes no  mbito das subjetividades.

A culpa   referida e, enquanto sentimento negativo dos familiares,   bastante relevante em enfermagem e ainda se encontra muito ocultado. A interveno de enfermagem no sentido de amenizar este sentimento, constitui-se como um dos maiores desafios do cuidado do enfermeiro em geral e em particular nos pais de crianas com condio cr nica<sup>(19)</sup>. Nesse contexto,   essencial que os profissionais da enfermagem ajudem a reduzir os sentimentos negativos manifestados pelos familiares<sup>(20)</sup>. Isso pode ser alcanado por meio de orientao es claras sobre o diagn stico e os cuidados necess rios no domic lio, al m de estabelecer uma relao acolhedora atrav s de uma escuta atenta  s experi ncias da fam lia<sup>(20)</sup>. Dessa forma, os profissionais de enfermagem podem desenvolver estrat gias que promovam cuidados n o apenas para a criana, mas tamb m para toda a fam lia no ambiente dom stico<sup>(21)</sup>.

A perspectiva de normalizao identificada por meio dos escores da Escala de Vida Di ria da Criana e nos discursos dos participantes   um achado que corrobora com resultados de outras investigao es realizadas com fam lias de CCC<sup>(22,23)</sup>. No presente estudo os participantes explicitam a sua vis o de normalizao sobre a criana e o cotidiano familiar. Ao mesmo tempo expressam o seu entendimento de que seus filhos possuem uma condio cr nica de sa de e que suas vidas e a de suas crianas n o se resumem a ela e ao cuidado demandado. Estes achados permitem inferir que a identificao de uma perspectiva familiar de normalizao em relao   criana pode se constituir como um recurso familiar para seguir com o cuidado e ainda, ser uma pista de que a fam lia est  na direo de um manejo efetivo.

Escore mais baixos na escala Vida Di ria da Criana foram identificados em participantes que ressaltaram durante as entrevistas as debilidades da criana e o comprometimento provocado   sua sa de pela condio cr nica. Embora tamb m tenham identificado aspectos positivos, este n o foi o aspecto que depreendeu com maior intensidade de seus discursos convergindo, com os achados quantitativos.

Os achados mostram que 33 participantes apresentaram escores maiores na escala de Vis o do Impacto da Condio, demonstrando uma dificuldade na aceitao da condio de sa de da criana. Ressalta-se que a dificuldade de aceitao e os escores que indicavam maior impacto da condio cr nica na vida da fam lia foram identificados independentemente da complexidade da condio de sa de e/ou da intensidade dos cuidados demandados. Pode-se afirmar que, mesmo decorrido algum tempo, a condio cr nica ainda precisa ser aceita por parte dos

participantes e, sendo parte da visão que possuem do impacto da condição, pode ser um dificultador para o manejo familiar.

São evidenciadas situações que vulnerabilizam algumas famílias como a não aceitação da condição de saúde, a identificação da criança como frágil e com debilidades e a sobrecarga provocada pelo cuidado. Mesmo reconhecendo a família como um sistema com potencialidade para se adaptar a diferentes situações, a manutenção de vulnerabilidades ao longo do tempo, faz com que os potenciais existentes nas famílias se esgotem e comprometam a sua condição para cuidar<sup>(24)</sup>.

Um estudo de investigação intercultural em 11 países verificou que em geral os países apresentam uma gestão familiar positiva, países como Irlanda, Itália, Japão e Coreia apresentavam uma gestão familiar mais problemática, em que a presença da criança com Síndrome de Down impactava de maneira negativa o contexto familiar<sup>(25)</sup>. Os dados qualitativos contribuem para a compreensão das situações vividas pelas famílias quanto ao esforço realizado para o manejo familiar. Os relatos sobre a rotina intensa de cuidados no ambiente doméstico e nos atendimentos especializados de saúde foram evidenciados nos discursos dos participantes independentemente do escore da escala de Esforço de Manejo.

Destaca-se que, participantes com escores que indicavam maior esforço para o manejo realçaram a intensidade da rotina de cuidados e o que precisam fazer para mantê-la. Estas situações foram mais frequentes nos discursos dos participantes cujas crianças apresentavam comprometimento importante de suas funções motoras e cognitivas sem melhoras que reduzissem a necessidade de cuidado até o período da realização do estudo. Estes achados são semelhantes aos encontrados em estudo com familiares de crianças com Artrite Idiopática Juvenil. As mães destacam o quanto é difícil e desafiador promover os cuidados necessários para a manutenção da vida dos filhos, descrevem também a necessidade de priorizar o cuidado ao filho em detrimento das demais atividades domésticas. Explicam que o tempo gasto para proteger e promover o bem-estar de seus filhos leva a sacrifícios pessoais e profissionais<sup>(26)</sup>.

Ressalta-se que cada família possui características singulares e lidam com condições crônicas de acordo com padrões e comportamentos sociais, individuais e/ou culturais específicos. Nesse contexto, a enfermagem desempenha um papel crucial ao fornecer uma compreensão mais profunda das necessidades das crianças afetadas e de suas famílias<sup>(27)</sup>.

## RESUMO

**Objetivo:** Analisar os significados atribuídos por familiares a situação de cuidar de uma criança com condição crônica (CCC), à luz do Family Management Style Framework (FMSF). **Método:** Pesquisa de métodos mistos, do tipo paralelo convergente, orientada pelo referencial teórico FMSF, utilizando o componente conceitual "Definição da Situação". Participaram 53 famílias de CCC. Os dados foram coletados por entrevista semiestruturada, questionário de caracterização dos participantes e escala de Medida de Manejo Familiar. Realizou-se análise estatística descritiva e inferencial dos dados quantitativos e os dados qualitativos foram submetidos à análise temática do tipo dedutiva. **Resultados:** Familiares referem uma visão de normalidade em relação à CCC, verificada também pela escala Vida Diária da Criança. Contudo, indicam as repercussões da condição crônica na família, e que dedicam maior atenção e tempo para atender às necessidades de cuidado da criança, também verificado nas escalas de Visão do Impacto da Condição e Esforço de Manejo. **Conclusão:** As famílias possuem uma visão positiva da situação de cuidar das CCC no domicílio, apontando, contudo, alguns efeitos negativos, como é o caso do maior tempo despendido na atenção à criança.

## DESCRITORES

Enfermagem Familiar; Enfermagem Pediátrica; Família; Cuidado da Criança; Doença Crônica.

## RESUMEN

**Objetivo:** Analizar los significados atribuidos por los familiares a la situación de cuidado de un hijo con una condición crónica (CCC), a la luz del Marco de Estilos de Gestión Familiar (FMSF). **Método:** Estudio de métodos mixtos, paralelo-convergente, orientado por el marco

Reconhecendo que as CCC muitas vezes enfrentam desafios significativos em suas vidas, ter uma família que lhe ofereça suporte pode ajudá-los a lidar melhor com esses desafios, melhorando sua autoestima e confiança, criando um ambiente mais positivo e estável no domicílio. Portanto, investir no apoio às famílias de CCC é essencial para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e ajudá-los a alcançar um maior grau de independência e autogestão. Assim sendo, a capacidade que a família possui para gerenciar a situação do cuidado influencia positivamente na qualidade de vida, e fortalece a independência e a competência de autogestão das crianças e adolescentes com condição crônica<sup>(28)</sup>.

A limitação deste estudo se refere ao fato de as crianças participantes apresentarem condições crônicas diversas, com gravidades distintas. Embora as demandas de cuidado possam ter semelhanças, podem diferir quanto à frequência e complexidade das ações demandas.

## CONCLUSÃO

Conclui-se que as famílias possuem uma visão positiva da situação de cuidar das CCC egressas da UTIN no domicílio. A visão de normalidade aceita pelas famílias no decorrer do cuidado contínuo e prolongado permite que o ambiente familiar em que a criança está inserida se torne mais acolhedor e isso repercute na condição de vida da criança de maneira positiva, sentindo-se amparada por todos os envolvidos no cuidado. Entretanto, os discursos demonstram que algumas famílias vivenciam batalhas diárias para cuidar de seus filhos, seja devido à própria condição clínica da criança que vai se agravando ou pelo crescimento da criança, dificultando as ações diárias de cuidado.

O presente estudo, ao utilizar o método misto, produziu achados mais consistentes possibilitando também explicar a repercussão do cuidado à criança nas relações familiares. Esta compreensão pode direcionar profissionais a intervenções familiares mais apropriadas, uma vez que o enfermeiro pode incorporar a perspectiva dos cuidadores principais no planejamento e execução dos cuidados, além de ofertarem suporte emocional e prático. Recomenda-se que os profissionais orientem suas práticas para auxiliar os familiares a reconhecerem as potencialidades de suas crianças, sem desconsiderarem o impacto da condição na família e a necessidade de que sejam apoiados para que consigam assegurar o cuidado no domicílio.

terico del FMSF, utilizando el componente conceptual “Definicin de la Situacn”. Participaron 53 familias CCC. Los datos se recogieron mediante una entrevista semiestructurada, un cuestionario para caracterizar a los participantes y una escala de Medida de Gestin Familiar. Se analizaron estadsticas descriptivas e inferenciales para los datos cuantitativos y los datos cualitativos se sometieron a un anlisis temtico deductivo. **Resultados:** Los familiares relataron una visin de normalidad en relacin al CCC, verificada tambin por la escala de Vida Cotidiana del Nio. Sin embargo, sealan las repercusiones de la condin crnica en la familia, y que dedican ms atencin y tiempo a la atencin de las necesidades de cuidado del nio, lo que tambin fue verificado en las escalas Visin del Impacto de la Condin y Esfuerzo de Gestin. **Conclusin:** Las familias tienen una visin positiva de la situacin de cuidar de CCC en casa, pero sealan algunos efectos negativos, como el mayor tiempo dedicado al cuidado del nio.

## REFERNCIAS

- Xavier DM, Gomes GC, Cezar-Vaz MR. Meanings assigned by families about children’s chronic disease diagnosis. *Br J Nurs.* 2020;73(2):e20180742. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0742>. PubMed PMID: 32236375.
- Baker K, Claridge AM. “I have a Ph.D. in my daughter”: mother and child experiences of living with childhood chronic illness. *J Child Fam Stud.* 2022;32(9):2625–36. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-022-02506-8>. PubMed PMID: 36530562.
- Ferreira FY, Xavier MC, Baldini PR, Ferreira LTL, Lima RAG, Okido ACC. Influence of health care practices on the burden of caregiver mothers. *Br J Nurs.* 2020;73(Suppl 4):e20190154. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0154>. PubMed PMID: 32696945.
- 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 A.* 2018;176(1):82–91. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.38508>. PubMed PMID: 29140588.
- Marshall S, Fearnley R, Bristowe K, Harding R. ‘It’s not just all about the fancy words and the adults’: recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness. *Palliat Med.* 2022;36(8):1263–72. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/02692163221105564>. PubMed PMID: 35766527.
- Guz E, Brodowicz-Krl M, Kulbaka E, Bartoszek-Popko M, Lutomski P. Parents’ attitudes towards a difficult situation resulting from the chronic disease of their child. *Ann Agric Environ Med.* 2020;27(3):476–80. doi: <http://dx.doi.org/10.26444/aaem/119085>. PubMed PMID: 32955232.
- Currie G, Szabo J. Social isolation and exclusion: the parents’ experience of caring for children with rare neurodevelopmental disorders. *Int J Qual Stud Health Well-being.* 2020;15(1):1725362. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/17482631.2020.1725362>. PubMed PMID: 32048917.
- Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):11–34. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1074840711427294>. PubMed PMID: 22223495.
- Bouso RS, Ichikawa CRF, Misko MD, Santos MRD, Baliza MF, Mendes-Castillo AMC, et al. Validao do Family Management Measure para a cultura brasileira. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(6):1151–8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0326>. PubMed PMID: 29160474.
- Creswell JW, Plano C. *Mixed methods research.* 2nd ed. Porto Alegre: Penso; 2013.
- Ritchie J, Lewis J. *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers.* London: Sage Publications; 2003.
- Fernandes PTS, Santana TC, Nogueira AL, Santos FC, Bertonecello D. Neuropsychomotor development of premature newborns: a systematic review. *Conscientiae Sade.* 2017;16(4):463–70. doi: <http://dx.doi.org/10.5585/conssaude.v16n4.7835>.
- Duarte ED, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Azevedo VMGDO, Silva BCN, Silva JB. Questionnaire for identifying children with chronic conditions (QulCCC-R): translation and adaptation. *Acta Paul Enferm.* 2018;31(2):144–52. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201800022>.
- 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.* 2011;36(5):494–505. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp034>. PubMed PMID: 19451173.
- Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qual Res Psychol.* 2021;18(3):328–52. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>.
- Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychol Assess.* 1994;6(4):284–90. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284>.
- Brasil, Ministrio da Sade, Conselho Nacional de Sade. Resoluo n 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Dirio Oficial da Unio; Braslia; 13 jun 2013 [citado em 2023 Mar 28].* Disponvel em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)
- Brasil, Ministrio da Sade, Conselho Nacional de Sade. Resoluo n 580, de 22 de maro de 2018. Dispe sobre as normas aplicveis a pesquisas em Cincias Humanas e Sociais. *Dirio Oficial da Unio; Braslia; 3 abr 2018 [citado em 2023 Mar 28].* Disponvel em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>.
- Reis H, Deodato S. Analysis of the concept of guilt: from conceptual divergence to its implications for nursing research. *Rev Enferm Ref.* 2022;6:e20178. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RV20178>.
- Ramalho ELR, Nbrega VM, Moror DDS, Pinto JTJM, Cabral CHK, Collet N. Nurse’s performance in the hospital discharge process of children with chronic disease. *Rev Gacha Enferm.* 2022;43:e20210182. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210182.en>. PubMed PMID: 35976381.
- Milbrath VM, Gabatz RIB, Vaz JC, Hense TD. Vulnerabilidades vivenciadas por familiares/ cuidadores de crianas com condio crnica. *Physis.* 2023;33:e33034. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-7331202333034>.
- Schettini DLC, van Riper ML, Duarte ED. Family appraisal of the Down Syndrome diagnosis. *Texto Contexto Enferm.* 2020;29:e20190188. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2019-0188>.
- Page BF, Hinton L, Harrop E, Vincent C. The challenges of caring for children who require complex medical care at home: ‘The go between for everyone is the parent and as the parent that’s an awful lot of responsibility’. *Health Expect.* 2020;23(5):1144–54. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/hex.13092>. PubMed PMID: 32542954.
- Bellato R, Arajo LF, Dolina JV, Musquim CA, Corra GH. The family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(Spec):81–8. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342016000300012>. PubMed PMID: 27384280.

25. van Riper M, Knafelz G, Barbieri-Figueiredo MDC, Caples M, Choi H, de Graaf G, et al. Measurement of Family Management in families of individuals with Down Syndrome: a cross-cultural investigation. *J Fam Nurs*. 2021;27(1):8–22. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1074840720975167>. PubMed PMID: 33272069.
26. Waite-Jones JM, Swallow V, Madill A. From ‘neurotic’ to ‘managing’ mother: the ‘medical career’ experienced by mothers of a child diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Br J Health Psychol*. 2020;25(2):324–38. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/bjhp.12409>. PubMed PMID: 32150659.
27. Pinto MG, Santos VG, Guimarães JA, Gesteira ECR, Duarte ED, Braga PP. Family management styles of chronic childhood conditions: the caregivers’ perspectives. *Rev Enferm Ref*. 2023;6(2):1–9. doi: <http://dx.doi.org/10.12707/RV122100>.
28. Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Family management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases. *J Child Health Care*. 2018;22(3):470–85. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1367493517753712>. PubMed PMID: 29361839.

## EDITOR ASSOCIADO

Ivone Evangelista Cabral

---

### Apoio financeiro

O presente trabalho foi realizado com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais - Brasil (FAPEMIG) e recebeu financiamento da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

---



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.