

Manejo Familiar e situação socioeconômica de crianças e adolescentes com distúrbios neurológicos

Family Management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders

Manejo Familiar y situación socioeconómica de niños y adolescentes con trastornos neurológicos

Gisele Weissheimer^I

ORCID: 0000-0002-3054-3642

Verônica de Azevedo Mazza^I

ORCID: 0000-0002-1264-7149

Fernanda Cassanho Teodoro^I

ORCID: 0000-0003-4495-4407

Regina Szyllit^I

ORCID: 0000-0002-9250-0250

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa^I

ORCID: 0000-0003-3002-9448

Umbelina Guedes de Figueiredo Alcoforado Schepelski^{III}

ORCID: 0000-0003-3335-4393

^IUniversidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil.

^{II}Universidade de São Paulo. São Paulo, São Paulo, Brasil.

^{III}Universidade Federal do Paraná, Complexo Hospital de Clínicas. Curitiba, Paraná, Brasil.

Como citar este artigo:

Weissheimer G, Mazza VA, Teodoro FC, Szyllit R, Ichikawa CRF, Schepelski UGFA. Family Management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders. Rev Bras Enferm. 2020;73(4):e20190042. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0042>

Autor Correspondente:

Gisele Weissheimer

E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Rafael Silva

Submissão: 11-02-2019

Aprovação: 10-08-2019

RESUMO

Objetivos: identificar a correlação entre o manejo familiar e a situação socioeconômica de crianças e adolescentes com distúrbios neurológicos. **Métodos:** estudo descritivo, correlacional, com participação de 141 familiares, os quais responderam a um questionário sobre informações socioeconômicas e do manejo familiar. A coleta de dados ocorreu entre maio e setembro de 2016, em um Centro de Neurologia Pediátrica. Realizou-se análise descritiva e analítica, com uso de testes estatísticos para avaliar a correlação entre as variáveis investigadas. **Resultados:** o maior tempo de doença infanto-juvenil foi correlacionado a um maior escore de dificuldade de manejo. A maior renda familiar foi relacionada ao maior escore de habilidade de manejo e ao menor escore de dificuldade familiar. A maior escolaridade materna associou-se ao menor escore de visão do impacto da doença e dificuldade familiar. **Conclusões:** as famílias em situação socioeconômica mais desfavorável tiveram maiores dificuldades no manejo familiar.

Descritores: Situação Socioeconômica; Distúrbios Neurológicos; Criança; Adolescente; Cuidador Familiar.

ABSTRACT

Objectives: to identify the relation between family management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders. **Methods:** a descriptive and correlational study with 141 family members who answered a questionnaire on socioeconomic and family management information. Data collection took place between May and September 2016 in a pediatric neurology center. A descriptive and analytical analysis was carried out with the use of statistical tests in order to assess the relation of the variables researched. **Results:** a higher early childhood disease time was related with higher scores of management difficulty. There was relation between the highest family income and management skills and the lowest scores of family difficulty. The highest schooling level of mothers was associated with the lowest scores of disease impact view and family difficulty. **Conclusions:** family members with unfavorable socioeconomic situation had more difficulty with family management.

Descriptors: Social Class; Nervous System Diseases; Child; Adolescent; Family Caregivers.

RESUMEN

Objetivos: identificar la correlación entre el manejo familiar y el estado socioeconómico de niños y adolescentes con trastornos neurológicos. **Métodos:** estudio descriptivo y correlacional con 141 miembros de la familia, que respondieron un cuestionario sobre información socioeconómica y gestión familiar. La recopilación de datos tuvo lugar entre mayo y septiembre de 2016 en un Centro de Neurología Pediátrica. Se realizó un análisis descriptivo y analítico utilizando pruebas estadísticas para evaluar la correlación entre las variables investigadas. **Resultados:** la mayor duración de la enfermedad infantil y juvenil se correlacionó con una mayor puntuación de dificultad de manejo. El mayor ingreso familiar se relacionó con un puntaje de habilidad gerencial más alto y un puntaje de dificultad familiar más bajo. La educación materna superior se asoció con una puntuación de visión más baja del impacto de la enfermedad y la dificultad familiar. **Conclusiones:** las familias en la situación socioeconómica más desfavorable tuvieron mayores dificultades en el manejo familiar.

Descriptorios: Situación Socioeconómica; Enfermedades del Sistema Nervioso; Niño; Adolescentes; Cuidadores Familiares.

INTRODUÇÃO

Estima-se que os distúrbios neurológicos na infância sejam uma das principais causas de morbidade entre as doenças pediátricas crônicas⁽¹⁾. Os agravos neurológicos incluem condições como paralisia cerebral, epilepsia, espinha bífida, tumores cerebrais e lesões traumáticas. As doenças do neurodesenvolvimento incluem o espectro do autismo, entre outros. Todos esses tipos de transtornos estão relacionados a déficits cognitivos e motores que comprometem as atividades da vida diária⁽²⁻⁴⁾.

Em estudos, mostra-se que as pessoas com distúrbios neurológicos e/ou do neurodesenvolvimento necessitam de cuidados parentais contínuos⁽⁵⁻⁸⁾. As demandas de cuidados das crianças com doenças crônicas e os efeitos da enfermidade na vida familiar levam à necessidade de reorganização e adaptação a um novo arranjo de vida. Cada família maneja a sua rotina diária de maneira que os cuidados dos seus membros sejam incorporados no dia a dia⁽⁹⁻¹⁰⁾.

É importante que os profissionais de saúde compreendam as respostas das famílias às condições crônicas infantis, porque a capacidade das famílias de atender às demandas diárias da doença infantil influencia a saúde familiar e a adaptação da criança⁽¹¹⁾. Os profissionais de saúde são os agentes com maior influência no manejo familiar⁽¹⁰⁾.

As intervenções de enfermagem e da equipe de saúde servem para apoiar a adaptação da família. Assim, esses profissionais devem definir o que constitui uma adaptação bem-sucedida e o que a facilita. Quando os enfermeiros reconhecem esses fatores, podem usar seus conhecimentos e habilidades para ajudar as crianças a melhorar sua saúde e auxiliar as famílias a se ajustarem às condições crônicas. O uso de modelos teóricos contribui para desenvolver o conhecimento de Enfermagem relacionado às respostas da família às condições crônicas da infância.

Um dos modelos é o *Family Management Style Framework* (FMSF), concebido para identificar as respostas das famílias em face das condições crônicas infantis^(9,12). Esse é constituído de três componentes principais: definição da situação, comportamento de manejo e consequências percebidas^(9,12). O modelo teórico define alguns fatores que facilitam ou dificultam o manejo familiar, como as redes sociais que apoiam as famílias, os recursos familiares, a assistência dos profissionais de saúde e educação⁽¹⁰⁾.

Durante uma análise conceitual do FMSF, em 2012, as autoras do modelo identificaram poucos estudos quantitativos sobre fatores demográficos e socioeconômicos que poderiam influenciar a maneira como os membros da família definem a situação de ter uma criança com doença crônica, os comportamentos usados para manejar a doença e as percepções sobre as consequências da doença na vida familiar^(9,12). O FMSF explora os fatores que contribuem ou não para o manejo familiar, que, por sua vez, influenciam o funcionamento do indivíduo adoecido e da família^(9,12).

Os avanços do FMSF e de outros estudos relacionados ao manejo familiar demandaram a instrumentalização do modelo. Assim, foi elaborado, a partir do FMSF, o *Family Management Measure* (FaMM), para avaliar como as famílias manejam a doença crônica infantil e como inserem essa condição no cotidiano⁽¹⁰⁾. No Brasil, o manejo familiar tem sido investigado por meio do FMSF em situações como câncer infantil⁽¹³⁾, cuidados paliativos pediátricos

e em famílias de crianças que receberam transplante de fígado⁽¹⁴⁾. O uso do instrumento quantitativo é recente no Brasil. O manejo familiar intermedeia os fatores contextuais e o funcionamento de crianças e famílias⁽¹⁰⁾. Esses aspectos têm implicações importantes para intervenções que podem apoiar as famílias.

OBJETIVOS

Identificar a correlação entre o manejo familiar e a situação socioeconômica de crianças e adolescentes com distúrbios neurológicos.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o Parecer nº 1.299.529. Os pesquisadores respeitaram os princípios éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, de acordo com a Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Desenho, local do estudo e período do estudo

Estudo descritivo, de correlação e transversal, realizado entre maio e setembro de 2016. Utilizaram-se as diretrizes do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) para nortear a metodologia. O local de estudo foi um centro de referência para atendimento a crianças com doenças neurológicas pelo Sistema Único de Saúde, localizado no estado do Paraná.

População, amostra; critérios de inclusão e exclusão

Os participantes foram familiares cujas crianças/adolescentes estavam recebendo tratamento para transtorno do espectro autista, epilepsia ou paralisia cerebral. Obteve-se amostra por conveniência, a qual foi calculada utilizando-se o maior número de consultas médicas no local de estudo referente ao ano anterior ao planejamento desta pesquisa. Essas condições definiram o tamanho da amostra, a saber, transtorno do espectro do autismo: 35; epilepsia: 39; paralisia cerebral: 67.

Nesta pesquisa, seguiram-se os critérios de inclusão utilizados no estudo, em que se avaliaram as propriedades psicométricas do instrumento FaMM, o qual a versão adaptada e validade foi utilizada neste estudo em⁽¹¹⁾: familiares que moravam na mesma casa com as crianças/adolescentes e cuidavam desses indivíduos (cuidados de higiene, alimentação, mobilidade, locomoção, eliminação, cuidados de saúde, apoio terapêutico, socialização e proteção); familiares que realizam cuidados a crianças/adolescentes diagnosticados com a doença há pelo menos seis meses antes da pesquisa; familiares cuidadores de crianças/adolescentes que não foram hospitalizados e não receberam atendimento de emergência nos dois meses anteriores a pesquisa. Esses critérios são justificados pela busca do manejo familiar em situações nas quais não existam crises recentes⁽¹¹⁾. Familiares cujas crianças tinham menos de dois anos de idade ou mais de 19 anos foram excluídos, além dos familiares com idade menor de 18 anos.

Protocolo de estudo

A coleta de dados ocorreu em duas etapas. Na primeira, os dados foram extraídos dos prontuários para identificação de crianças/adolescentes na faixa etária prevista para o estudo. Na segunda etapa, os familiares foram convidados a participar da pesquisa no dia da consulta da criança/adolescente.

Utilizaram-se dois instrumentos, sendo que um foi para a coleta de dados demográficos e socioeconômicos das famílias e da situação clínica da criança/adolescente; o outro foi a versão brasileira adaptada e validada do FaMM⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. No primeiro instrumento, foram coletadas as seguintes variáveis demográficas: idade e sexo dos familiares e das crianças/adolescentes, e grau de parentesco com a criança/adolescente. Foi coletada a variável clínica infanto-juvenil: tempo em que a criança/adolescente convive com doença neurológica. Por fim, foram coletadas as variáveis da situação socioeconômica: acesso à educação infanto-juvenil; tipo de educação (regular/especial); tipo de escola (privada/pública); anos de estudos maternos e renda familiar per capita.

O segundo instrumento, FaMM, é composto de 53 itens – dentre os quais, 45 são aplicáveis a todos os membros da família, enquanto oito, apenas para aqueles que têm cônjuges/parceiros – subdivididos em seis dimensões. Essas dimensões foram elaboradas a partir das subcategorias dos componentes principais do FMSF.

1. Identidade da criança: indica o grau de independência da criança; escores mais altos indicam que a criança está levando uma vida normal, na perspectiva dos familiares.
2. Habilidade de manejo: refere-se à percepção dos pais sobre sua capacidade de cuidar dos seus filhos; escores mais altos indicam que os pais se sentem mais capazes de realizar cuidados.
3. Esforço de manejo: refere-se à percepção do esforço envolvido no manejo da doença; quanto maior a pontuação, maior o esforço.
4. Dificuldade familiar: indica a percepção dos pais sobre o fato de que ter uma criança doente dificulta a vida; quanto maior a pontuação, maior a dificuldade.
5. Visão do impacto da doença: aborda a percepção da família sobre a gravidade da doença e as complicações para a saúde da criança e da família; escores mais altos indicam maior gravidade e preocupação da família com o manejo da doença.
6. Mutualidade entre os pais: escores mais altos indicam maior reciprocidade entre os parceiros na maneira de lidar com a doença⁽¹¹⁾. As respostas aos itens foram calculadas em uma escala Likert, com pontuação de um a cinco, sendo que um indica “discordo totalmente”, enquanto cinco indicam “concordo totalmente”⁽¹¹⁾.

Análise dos resultados e estatística

A análise descritiva foi utilizada para apresentar os dados demográficos das famílias, crianças e adolescentes, bem como da situação socioeconômica. Optou-se por categorizar essas variáveis em valores absolutos (n) e relativos (%). As variáveis contínuas foram categorizadas e também apresentadas em valores mínimos, máximos e Desvio Padrão (DP).

Na estimativa de renda per capita das famílias, incluiu-se a renda derivada de atividades relacionadas ao trabalho e de benefícios

sociais obtidos do governo. Os resultados foram convertidos em unidades de salário mínimo, o qual correspondeu a R\$880,00, em 2016. No Brasil, crianças e adolescentes com deficiência, cujas famílias têm dificuldades financeiras em apoiá-los, podem receber o Benefício de Prestação Continuada da Assistência, proveniente do governo. Para recebê-lo, as crianças/adolescentes devem pertencer a famílias com renda per capita inferior a um quarto do salário mínimo⁽¹⁷⁾, equivalente a R\$220,00, em 2016. No presente estudo, 49,60% (n = 70) das famílias referiram receber esse benefício.

As dimensões do manejo familiar foram calculadas de acordo com as diretrizes estabelecidas pelas pesquisadoras que elaboraram o FaMM⁽¹⁸⁾ e, posteriormente, apresentadas em escore médio e DP.

Para avaliar a correlação entre as variáveis, foram utilizadas técnicas estatísticas não paramétricas, pois o teste de Shapiro-Wilk demonstrou que as variáveis não apresentaram distribuição normal. O coeficiente de correlação de Spearman (Rho) foi usado para testar a correlação entre variáveis contínuas (escore das dimensões do manejo familiar versus tempo de doença da criança/adolescente, anos de estudos maternos, renda per capita familiar). Nesse teste, foram utilizados os valores brutos.

O teste U Mann-Whitney foi utilizado para comparar as médias do escore de cada dimensão do manejo familiar de acordo com as variáveis categóricas nominais (tipo de ensino e tipo de escola). O nível de significância foi estabelecido em $p \leq 0,05$. O *software* Statistica 7.0 foi utilizado para a análise estatística.

RESULTADOS

Caracterização demográfica e da situação socioeconômica

Os dados demográficos e da situação socioeconômica estão apresentados na Tabela 1. A idade média dos familiares foi de 37,8 anos, com mínimo e máximo de 21 a 60 anos, DP de 2,1. A idade média das crianças/adolescentes foi de 9,5 anos, com mínimo e máximo de 2 a 17 anos, DP de 1,7. Houve predomínio de participantes com idade entre 31 e 40 anos, do sexo feminino e que eram mães das crianças/adolescentes. Sobre as crianças e adolescentes, identificou-se predomínio do sexo masculino e idade entre dois e dez anos. Verificou-se que as crianças/adolescentes conviviam com a doença entre cinco e nove anos. Predominantemente, cursavam o ensino regular, tinham acesso à escola pública, 43% das famílias tinham renda per capita de até ½ salário mínimo, enquanto, 37% tinha de ½ a um salário mínimo. Em 47,5% das famílias, as mães tinham de nove a onze anos de estudos – correspondentes ao ensino fundamental ou médio.

Tabela 1 – Dados demográficos e da situação socioeconômica (n = 141), Curitiba, Paraná, Brasil, 2016

Variáveis	n	%
Dados demográficos		
Familiares		
Idade (anos)		
21-30	25	17,73
31-40	69	48,94
41-60	47	33,33
Sexo		
Feminino	121	85,82
Masculino	20	14,18

Continua

Continuação da Tabela 1

Variáveis	n	%
Grau de parentesco com a criança/adolescente		
Mãe	117	83,00
Pai	19	13,00
Outros parentes	5	4,00
Crianças/adolescentes		
Idade (anos)		
2-10	84	60,00
11-17	57	40,00
Sexo		
Feminino	47	36,00
Masculino	94	67,00
Situação socioeconômica		
Tempo (anos) de doença das crianças/adolescentes		
<1	9	6,40
1-2	16	11,30
3-4	22	15,30
5-9	49	34,80
≥10	45	31,90
Acesso à educação infantil		
Sim	130	92,00
Não	7	5,00
Não se aplica ^a	4	3,00
Tipo de ensino ^b		
Regular	80	61,54
Especial	48	36,92
Misto	2	1,54
Tipo de escola ^b		
Pública	119	92,00
Privada	11	8,00
Renda familiar per capita		
Sem renda	2	1,00
Até ½ salário mínimo	61	43,00
½ a 1 salário mínimo	52	37,00
1 a 1 e ½ salário mínimo	18	13,00
1 e ½ a 2 salários mínimos	5	4,00
2 a 5 salários mínimos	3	2,00
Anos de estudos maternos		
0	1	0,70
1-4	19	13,50
5-8	33	23,40
9-11	67	47,50
12-15	19	13,50
16 ou mais	2	1,40

Nota: ^acrianças que não tinham idade para estar matriculadas de forma obrigatória na educação básica brasileira (menores de quatro anos); ^bn = 130.

Correlação da situação socioeconômica com o manejo familiar

Verificou-se que quanto maior o tempo da doença infantil, menor o escore de identidade da criança, maior o escore de dificuldade da família e da visão do impacto da doença (Tabela 2). Na relação do manejo familiar com a renda familiar per capita, constatou-se que quanto maior a renda, maior o escore de habilidade de manejo, menor o escore de dificuldade familiar e da visão do impacto da doença. Ademais, constatou-se que quanto maior a escolaridade materna, maior o escore de identidade da criança, menor o escore de dificuldade familiar e da visão do impacto da doença.

Tabela 2 – Correlação das dimensões do manejo familiar com o tempo de doença, anos de estudo materno e renda familiar per capita (n = 141), Curitiba, Paraná, Brasil, 2016

Dimensões	n	Tempo de doença		Renda per capita		Anos de estudo materno	
		Rho ^a	Valor de p	Rho ^a	Valor de p	Rho ^a	Valor de p
Identidade da criança	141	-0,194	0,022*	0,144	0,087	0,169	0,046*
Habilidade de manejo	141	-0,097	0,254	0,330	0,000*	0,147	0,082
Esforço de manejo	141	0,141	0,094	-0,058	0,493	-0,123	0,146
Dificuldade familiar	141	0,260	0,002*	-0,224	0,007*	-0,224	0,007*
Mutualidade entre os pais ^b	113	0,043	0,648	0,123	0,192	0,017	0,861
Visão do impacto da doença	141	0,175	0,038*	-0,191	0,022*	-0,284	0,001*

Nota: ^acoeficiente de correlação de Spearman; ^bdimensão aplicada aos familiares com companheiro/cônjuge (n = 113); *p ≤ 0,05.

De acordo com a Tabela 3, as crianças/adolescentes que estudavam no ensino regular obtiveram escores médios mais elevados nas dimensões de identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais. Nas situações em que as crianças/adolescentes cursavam ensino especial, os escores médios de esforço de manejo, a dificuldade familiar e a visão do impacto da doença foram mais elevados.

Para aqueles que estudavam em escolas públicas, os escores médios de dificuldade familiar e visão do impacto da doença foram superiores. Nos casos daqueles que estudavam em escolas privadas, o escore médio de habilidade de manejo foi maior (Tabela 3).

Na Figura 1, é apresentada uma síntese das variáveis investigadas. As famílias com maiores dificuldades no manejo familiar foram aquelas que apresentaram as seguintes condições: maior tempo de doença infanto-juvenil; situações em que as crianças/adolescentes cursavam ensino especial e tinham acesso às escolas públicas; famílias com menor renda e menor escolaridade materna.

Tabela 3 – Análise descritiva das dimensões do manejo familiar com o tipo de ensino e escola das crianças/adolescentes (n = 141), Curitiba, Paraná, Brasil, 2016

Dimensões	Tipo de ensino			Valor de p ^b	Tipo de escola			Valor de p ^b		
	n	Média	DP ^a		n	Média	DP ^a			
Identidade da criança	Regular	80	18,2	5,15	0,000*	Privada	11	18,2	4,78	0,172
	Especial	48	13,2	3,95		Pública	119	16,1	5,30	
Habilidade de manejo	Regular	80	46,6	6,45	0,005*	Privada	11	49,4	5,18	0,028*
	Especial	48	43,5	5,68		Pública	119	45,1	6,32	
Esforço de manejo	Regular	80	11,9	4,56	0,000*	Privada	11	10,4	4,76	0,054
	Especial	48	14,6	3,26		Pública	119	13,3	4,24	
Dificuldade familiar	Regular	80	31,3	12,47	0,000*	Privada	11	25,7	11,89	0,008*
	Especial	48	39,7	11,30		Pública	119	35,5	12,60	
Mutualidade entre os pais ^c	Regular	63	35,4	5,58	0,047*	Privada	9	35,5	2,96	0,900
	Especial	39	33,2	5,70		Pública	95	34,5	5,86	
Visão do impacto da doença	Regular	80	23,6	6,35	0,000*	Privada	11	21,7	7,62	0,041*
	Especial	48	28,9	5,13		Pública	119	26,0	6,21	

Nota: ^aDP – Desvio Padrão; ^ba diferença entre as médias das variáveis foi avaliada pelo teste de Mann-Whitney (educação regular ou especial e acesso à escola pública ou à privada); ^cdimensão aplicada aos familiares com companheiro/cônjuge (n = 113); *p ≤ 0,05.

Variáveis da situação socioeconômica		Dimensões do manejo familiar	Medidas	Valor de p*
Tempo (anos) de doença	Maior tempo	<Identidade da criança	0,194 ^a	0,022
		>Dificuldade familiar	0,260 ^a	0,002
		>Visão do impacto da doença	0,175 ^a	0,038
Tipo de ensino	Regular	>Habilidade de manejo	46,6 ^b	0,005
		>Identidade da criança	18,2 ^b	0,000
		>Mutualidade entre os pais	35,3 ^b	0,047
	Especial	>Esforço de manejo	14,6 ^b	0,000
		>Dificuldade familiar	39,7 ^b	0,000
		>Visão do impacto da doença	28,9 ^b	0,000
Tipo de escola	Pública	>Dificuldade familiar	35,5 ^b	0,008
		>Visão do impacto da doença	26,0 ^b	0,041
	Privada	>Habilidade de manejo	49,4 ^b	0,028
Renda per capita	Maior renda	>Habilidade de manejo	0,330 ^b	0,000
	Menor renda	>Dificuldade familiar	-0,224 ^a	0,007
		>Visão do impacto da doença	-0,191 ^a	0,022
Estudos maternos	Mais anos de estudos	>Identidade da criança	0,169 ^a	0,046
	Menos anos de estudos	>Dificuldade familiar	-0,224 ^a	0,007
		>Visão do impacto da doença	-0,284 ^a	0,001

Nota: >maior escore; <menor escore; *r*rho – coeficiente de correlação de Spearman; *b*teste U Mann-Whitney; **p*≤0,05.

Figura 1 – Síntese da relação entre a situação socioeconômica e as dimensões do manejo familiar, Curitiba, Paraná, Brasil, 2016

No caso das famílias cujos filhos cursavam ensino regular, tinham acesso à escola privada, a renda per capita era maior e as mães tinham mais anos de estudo, e o manejo familiar foi melhor sucedido.

DISCUSSÃO

Crianças e adolescentes com doenças neurológicas têm necessidades complexas, as quais podem desafiar as famílias no manejo de tais condições. Do mesmo modo que estas relatam experiências positivas em ter uma criança com doença crônica, existem diversos estressores que desempenham papel fundamental na maneira de uma família manejar suas necessidades e as desses indivíduos, de forma contínua⁽¹⁹⁻²⁰⁾. A identidade da criança e a visão do impacto mostram a percepção familiar sobre as capacidades da criança/adolescente, as quais estão ligadas à compreensão da doença, bem como às suas demandas e limitações associadas⁽¹⁰⁾. Quanto mais tempo a criança convive com a doença, mais perceptíveis são os sinais do agravo neurológico

devido às particularidades no desenvolvimento infantil⁽²¹⁾. A maior dependência infantil gera maior demanda de cuidados, fazendo com que as famílias enfrentem dificuldades e invistam intensos esforços para geri-los⁽²²⁾.

Comumente, indivíduos com autismo apresentam alterações de comunicação, interação social e de comportamento e, em muitos casos, outras comorbidades⁽²³⁾. Crianças/adolescentes com epilepsia e paralisia cerebral podem apresentar alterações de natureza física, emocional, de desenvolvimento, de comportamento, entre outras, as quais demandam cuidados de serviços de saúde, excedendo aos rotineiros⁽²⁴⁾. Além das necessidades relacionadas à saúde, essas crianças/adolescentes têm demandas educacionais. Elas nem sempre conseguem participar das mesmas atividades que os colegas, devido às limitações relacionadas à doença, assim como barreiras estruturais que lhes impossibilitam o acesso a ambientes⁽²⁰⁾.

Frequentemente, as famílias buscam o ensino regular para as crianças que não apresentam distúrbios de desenvolvimento. Um estudo envolvendo observação de habilidades funcionais e motoras

mostrou que crianças e adolescentes mais independentes necessitavam de menos assistência escolar⁽²⁵⁾. Por outro lado, aquelas com menor habilidade funcional e motora, deficiência intelectual, emocional, de linguagem, cursavam ensino especial⁽²⁶⁾ - dessa forma, requerem maior assistência escolar. Um estudo realizado nos Estados Unidos mostrou que a maioria das crianças com comorbidades estava matriculada em cursos de educação especial⁽²⁵⁾.

De modo correspondente, no Brasil, pessoas com problemas de saúde mais graves⁽²⁷⁾, níveis mais elevados de deficiência física e deficiências comórbidas cursam ensino especial⁽²⁸⁾. Os resultados desses estudos são convergentes com os da atual pesquisa, pois demonstram que essas crianças têm maiores restrições e, portanto, os familiares investem maiores esforços e apresentam dificuldades no manejo, bem como na percepção da gravidade da doença.

Com relação ao tipo de escola que as crianças/adolescentes do presente estudo têm acesso (pública ou privada), para cada matrícula na escola particular, observaram-se 10 em escolas públicas, de forma proporcional. Diferentemente do observado na população brasileira, na qual, em 2014 a cada quatro matrículas na escola pública constatou-se uma na particular entre indivíduos com ao menos uma deficiência (visual, auditiva, motora, mental ou intelectual)⁽²⁹⁾.

Em um estudo sobre os fatores determinantes para os custos da educação no Brasil, constatou-se que a decisão das famílias de matricular seus filhos em escolas privadas está relacionada ao nível de escolaridade materna, renda familiar, custo escolar e disponibilidade de escola pública e privada na região em que vivem. No entanto, o fator preditivo mais consistente é a renda familiar, pois quanto maior a renda, maior a probabilidade de as crianças frequentarem instituições privadas⁽³⁰⁾. Deste modo, as dificuldades no manejo pelas famílias das crianças que estudam em escolas públicas podem ter relação com a limitação de recursos financeiros.

Pessoas com necessidades educacionais especiais requerem recursos físicos e humanos especializados das instituições de ensino⁽³¹⁾. Isso depende do apoio financeiro para manter os padrões educacionais para essa população – o qual nem sempre é oferecido pelo sistema público de ensino⁽³²⁾. O sistema público escolar pode ser a única possibilidade de educação para os filhos nos casos em que não se têm condições de pagar serviços privados, pois, em muitas situações, membros familiares necessitam parar de trabalhar para cuidar da criança. Consequentemente, há redução dos recursos financeiros da família. Dessa forma, direcionam tais recursos para áreas que consideram prioritárias, como para custos com habitação e cuidados com a saúde infantil, além de custos indiretos, como transporte para levar a criança/adolescente às consultas médicas, alimentação, entre outros⁽²⁰⁾. Dessa forma, as famílias podem enfrentar dificuldades para encontrar um equilíbrio financeiro.

Um estudo realizado nos Estados Unidos com familiares de crianças com asma mostrou associação entre maior renda familiar e maior habilidade de manejo⁽³³⁾, de forma semelhante ao presente estudo. Porém, a menor renda foi relacionada ao maior esforço familiar⁽³³⁾. A baixa renda é uma dificuldade enfrentada pelas famílias de criança/adolescente com doenças crônicas. Além do desgaste emocional, a falta de recursos financeiros surge como um impasse

para o tratamento e recuperação desejados. Assim, as famílias podem se sentir impotentes diante da enfermidade infantil⁽³⁴⁾.

As famílias com menor renda, muitas vezes, dependem do sistema público de saúde. Os pacientes podem demorar a ter acesso aos serviços, pois a demanda para esse tipo de atendimento é maior⁽³⁵⁾ e, assim, as famílias podem enfrentar dificuldades. No Brasil, para obter acesso ao serviço especializado no sistema público de saúde, é necessário obter o encaminhamento dos profissionais da Unidade Básica de Saúde para os serviços especializados, o que pode exigir tempo de espera.

Por outro lado, as famílias com maior renda podem ter acesso mais rápido a serviços e/ou recursos que desejam para o cuidado a criança/adolescente⁽³⁶⁾. Dessa forma, podem sentir-se mais satisfeitas e ter mais habilidade para gerenciar os recursos disponíveis em prol do cuidado.

Outro aspecto importante relacionado à habilidade familiar identificado neste estudo foi a escolarização materna. Mães com maior grau de escolaridade possuem maior habilidade para buscar recursos para a saúde das crianças/adolescentes e redes de apoio⁽³⁷⁾. Assim, aquelas mães com menos anos de estudo podem ter maiores dificuldades no manejo da doença infantil – e o filho pode apresentar maior limitação relacionada à doença, conforme expresso na dimensão de visão do impacto da doença.

Em um estudo realizado na Grécia, foi examinada a correlação das características sociodemográficas com o desenvolvimento neurológico infantil; verificou-se que o ensino superior materno estava associado a melhores escores no desenvolvimento neurológico infantil⁽³⁸⁾. Um maior nível de educação materna contribui para a compreensão da saúde das crianças. Ademais, mães com ensino superior são usuárias mais frequentes dos serviços de saúde, assim monitoram de forma mais assídua a saúde dos filhos⁽³⁹⁾.

Limitações do estudo

Apesar da obtenção de correlação estatística significativa entre as variáveis, as associações foram consideradas de baixas a moderadas. Esse fato limita os resultados deste estudo, os quais, por conta disso, devem ser interpretados com cautela. Portanto, são necessários outros estudos com amostras maiores para confirmar as associações identificadas. Apesar disso, este estudo é considerado relevante, pois explora o manejo familiar em cultura fora dos Estados Unidos.

Contribuições para as áreas da Enfermagem, Saúde e Políticas Públicas

A relação dos aspectos socioeconômicos com o manejo familiar fornece aos profissionais de saúde uma base de conhecimento para apoiar as famílias na organização dos cuidados, bem como na expansão da rede de apoio, com o intuito de obter recursos para ajudá-las no manejo da terapêutica infantil e das necessidades da família.

As políticas públicas de educação infantil e de apoio social são formas de amparo importantes para garantir às famílias o acesso aos serviços, possibilitando a ampliação do potencial de cuidado para com esse público, assim como a obtenção de bons resultados de saúde infantil e de adaptação das famílias à doença crônica.

Os resultados provenientes deste estudo são relevantes para os gestores e formuladores de políticas, pois podem ser considerados no processo de desenvolvimento e na implementação de políticas que visem ao atendimento a estas famílias.

CONCLUSÕES

Famílias com condições socioeconômicas desfavoráveis apresentaram maior dificuldade no manejo familiar. A compreensão da interseção entre fatores socioeconômicos e o manejo familiar são importantes para possibilitar aos profissionais a implementação de intervenções para auxiliar essas famílias.

FOMENTO

Este estudo foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, Ministério da Tecnologia, Ciência e Informação com recursos obtidos pelo Projeto Universal aprovado pela chamada MCTIC/CNPq nº 01/2016.

AGRADECIMENTO

Ao Doutor Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães do Departamento de Estatística da Universidade Federal do Paraná, pela assessoria na análise estatística.

REFERÊNCIAS

1. Frank-Briggs A, Alikor E. Pattern of Paediatric Neurological Disorders in Port Harcourt, Nigeria. *Int J Biomed Sci* [Internet]. 2011 [cited 2019 Jan 18];7(2):145–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23675231/>
2. Goulardins JB, Marques JCB, Oliveira JA De. Attention deficit hyperactivity disorder and motor impairment : a critical review. *Percept Mot Skills*. 2017;124(2):1–16. doi: 10.1177/0031512517690607
3. Dias E, Dias A. Cerebral palsy: a brief review. *Acad J Ped Neonatol*. 2017;4(1):1–3. doi: 10.19080/ajpn.2017.03.555687
4. Sumner E, Pratt ML, Hill EL. Examining the cognitive profile of children with Developmental Coordination Disorder. *Res Dev Disabil*. 2016;56:10–7. doi: 10.1016/j.ridd.2016.05.012
5. Alves G, Lomba G, Barbosa T, Reis K, Braga P. Crianças com necessidades especiais de saúde de um município de minas gerais: estudo descritivo. *Rev Enferm Centro-Oeste Min*. 2014;4(3):1310–21. doi: <https://doi.org/10.19175/recom.v0i0.778>
6. Ansari NJR, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, Suvarna YG, Yadav V, et al. Study of parental perceptions on health & social needs of children with neuro-developmental disability and it's impact on the family. *J Clin Diagnostic Res*. 2016;10(12):SC16-SC20. doi: 10.7860/JCDR/2016/22538.9039
7. Javalkar K, Rak E, Phillips A, Haberman C, Ferris M, Tilburg M Van. Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children*. 2017;4(39):1–10. doi: 10.3390/children4050039
8. Okido A, Hayashida M, Lima R. Original research profile of technology-dependent children in Ribeirão Preto-SP. *J Hum Growth Dev* [Internet]. 2012 [cited 2019 Jan 18];22(3):291–6. Available from: <http://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/46356/50477>
9. Knafel K, Deatrck K. Family management style: concept analysis and development. *J Pediatr Nurs*. 1990;5(1):4–14.
10. Knafel K, Deatrck J, Havill N. Continued development of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2012;18(1):11–34. doi: 10.1177/1074840711427294
11. Knafel K, Deatrck J, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafel G, et al. Assessment of the psychometric properties of the family management measure. *J Pediatr Psychol*. 2011;36(5):494–505. doi: 10.1016/j.jchp.2015.05.002
12. Knafel, Kathleen A. Deatrck JA. Further refinement of the family management style framework. *J Fam Nurs*. 2003;9(3):232–56. doi: 10.1177/1074840703255435
13. Misko MD, Bousso RS. Managing cancer and its interurrences: the family deciding to seek emergency care for the child [Internet]. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007[cited 2019 Jan 15];15(1):48–54. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/v15n1a08.pdf>
14. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Ichikawa CR de F, Silva LR. The use of the Family Management Style Framework to evaluate the family management of liver transplantation in adolescence. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(3):430–7. doi:10.1590/S0080623420140000300007
15. Ichikawa CR de F, 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*. 2014;22(1):115–22. doi: 10.1590/0104-1169.2978.2379
16. Bousso R, Ichikawa C, Misko M, Santos M, Baliza M, Mendes-Castillo A, et al. Validation of family management measure for the Brazilian culture. *Rev Bras Enferm*. 2017;70(6):1151–8. doi:10.1590/0034-7167-2016-0326
17. Palácio do Planalto (BR). Decreto no 6.214, de 26 de Setembro de 2007[Internet]. 2007 [cited 2009 Jan 18]. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6214compilado.htm
18. K. Knafel, J. Deatrck, A. Gallo, J. Dixon, M. Grey, G. Knafel JO. Family Management Measure. The University of North Carolina at Chapel Hill. School of Nursing [Internet]. 2012 [cited 2016 Jan 30]. Available from: <http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/>
19. Dinora P, Bogenschutz M. Narratives on the factors that influence family decision making for young children with autism spectrum disorder. *J Early Interv*. 2018;40(3):1–17. doi: 10.1177/1053815118760313

20. Nuri RP, Aldersey HM, Ghahari S. Needs of families of children with cerebral palsy in Bangladesh: A qualitative study. *Child Care Health Dev.* 2018;45(1):36–44. doi:10.1111/cch.12624
21. Sharma R, Sinha A. Physical profile of children with cerebral palsy in Jalandhar district of Punjab India. *Indian J Cereb Palsy.* 2015;1(1):9. Doi: 10.4103/wkmp-0072.153557
22. 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 2016 Sep 24];56(9):853–61. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24773255>
23. DSM-5. Transtornos Depressivos - DSM – 5 [Internet]. Artmed, editor. Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtornos Mentais - DSM - V. Porto Alegre; 2014 [cited 2019 Jan 18]. 948 p. Available from: http://www.clinicajorgejaber.com.br/2015/estudo_supervisionado/dsm.pdf
24. Boyle C, Boulet S, Schieve L, Cohen R, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics.* 2011;127(6):1034–42. doi: 10.1542/peds.2010-2989
25. Russ SA, Larson K, Halfon N. A national profile of childhood epilepsy and seizure disorder. *Pediatrics.* 2012;129(2):256–64. doi: 10.1542/peds.2010-1371
26. Rézio GS, Cunha JOV, Formiga CKMR. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Educ Espec.* 2012;18(4):601–14. doi: 10.1590/S1413-65382012000400005
27. Paula CS, Ribeiro SH, Fombonne E, Mercadante MT. Brief report: prevalence of pervasive developmental disorder in Brazil: a pilot study. *J Autism Dev Disord.* 2011;41(12):1738–42. doi:10.1007/s10803-011-1200-6
28. Santos LHC, Grisotto KP, Rodrigues DCB, Bruck I. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? *Rev Paul Pediatr.* 2011;29(3):314–9. doi: 10.1590/S0103-05822011000300002
29. Ministério da Educação (MEC). Evolução do número de matrículas na educação básica por modalidade e etapa de ensino - Brasil - 2008/2014 [Internet]. 2015 [cited 2019 Jan 19]. Available from: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17044-dados-censo-2015-11-02-materia&Itemid=30192
30. Curi AZ, Menezes-Filho NA. Os Determinantes dos Gastos com Educação no Brasil. *Pesquisa e Planejamento Econômico [Internet].* 2010 [cited 2019 Jan 19];4(1):1–39. Available from: <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/5102>
31. Silva A, Arruda A. O Papel do Professor Diante da Inclusão Escolar. *Rev Eletrônica Saberes Educ [Internet].* 2014 [cited 2019 Jan 19];5(1):1–29. Available from: https://docs.uninove.br/artefac/publicacoes_pdf/educacao/v5_n1_2014/Ana_Paula.pdf
32. Vital L, Pires M, Alves L. Inclusão Social nas escolas regulares: principais dificuldades enfrentadas pela equipe escolar. *Rev Profissão Docente On-line [Internet].* 2010 [cited 2019 Jan 19];10(21):107–26. Available from: <http://www.revistas.uniube.br/index.php/rpd/article/view/211/201>
33. Gibson-Young L, Turner-Henson A, Gerald LB, Vance DE, Lozano D. The Relationships among family management behaviors and asthma morbidity in maternal caregivers of children with asthma. *J Fam Nurs [Internet].* 2014 [cited 2019 Jan 18];20(4):442–61. Available from: <http://jfn.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1074840714552845>
34. Santos LM, Valois HR, Santos SSBS, Carvalho ESS, Santana RCB, Sampaio SS, et al. Applicability of theoretical model to families of children with chronic disease in intensive care. *Rev Bras Enferm [Internet].* 2014 [cited 2019 Apr 25];67(2):187–94. Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0034-7167.20140024>
35. Silva CR, Carvalho BG, Cordoni Júnior L, Nunes E de FP de A. Difficulties in accessing services that are of medium complexity in small municipalities: a case study. *Cien Saude Colet.* 2017;22(4):1109–20. doi: 10.1590/1413-81232017224.27002016
36. Davis E, Shelly A, Waters E, Boyd R, Cook K, Davern M, et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. *Child Care Health Dev.* 2010;36(1):63–73. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
37. Mangrio E, Hansen K, Lindström M, Köhler M, Rosvall M. Maternal educational level, parental preventive behavior, risk behavior, social support and medical care consumption in 8-month-old children in Malmö, Sweden. *BMC Public Health [Internet].* 2011 [cited 2019 Jan 15];11(1):891. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/891>
38. Koutra K, Chatzi L, Roumeliotaki T, Vassilaki M, Giannakopoulou E, Batsos C, et al. Socio-demographic determinants of infant neurodevelopment at 18 months of age: Mother–Child Cohort (Rhea Study) in Crete, Greece. *Infant Behav Dev.* 2012;35(1):48–59. doi: 10.1016/j.infbeh.2011.09.005
39. Balogun SA, Yusuff HA, Yusuf KQ, Al-Shenqiti AM, Balogun MT, Tettey P. Maternal education and child immunization: the mediating roles of maternal literacy and socioeconomic status. *Pan Afr Med J [Internet].* 2017 [cited 2019 Jan 15];26(24):1–8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5491723/>