



Habilidade de manejo de famílias de crianças com condições crônicas para o cuidado no domicílio

Ability of management of families of children with chronic conditions for care at home

Capacidad para gestionar familias de niños con enfermedades crónicas para el cuidado en el hogar

Melissa Joice de Abreu Felizardo¹

Juliana Barony da Silva¹

Eliane Tatsch Neves²

Elysângela Dittz Duarte¹

1. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. Belo Horizonte, MG, Brasil.

2. Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

RESUMO:

Objetivo: analisar a relação entre o contexto de vida das famílias e a sua habilidade de manejo no cuidado às crianças em condições crônicas de saúde. **Método:** estudo misto, do tipo paralelo convergente, tendo o Estilo de Manejo Familiar como quadro teórico. Participaram familiares de crianças com condições crônicas egressas de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal do Sudeste do Brasil. Para a coleta de dados quantitativos, foram utilizados o instrumento Medida de Manejo Familiar e um questionário de caracterização sociodemográfica. Os dados quantitativos foram analisados por meio do programa estatístico Stata 15. Os dados qualitativos foram produzidos por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à Análise de Conteúdo Dirigida. **Resultados:** as famílias apresentaram um escore médio positivo na escala Habilidade de Manejo, possuindo maior facilidade para atender às necessidades de cuidado do filho com condição crônica no domicílio. Condições sociais e econômicas favoráveis contribuíram para a capacidade da família em cuidar da criança com condição crônica de saúde. **Conclusões e implicações para a prática:** concluiu-se que há relação entre o contexto de vida das famílias e a habilidade de manejo da criança em condição crônica. Poder contar com o companheiro ou com outros membros da família pode melhorar a habilidade de manejo dessas famílias.

Palavras-chave: Cuidado da Criança; Doença Crônica; Enfermagem; Enfermagem Domiciliar; Enfermagem Familiar.

ABSTRACT:

Objective: to analyze the relationship between families' living context and their management skills in caring for children with chronic health conditions. **Method:** a mixed, convergent parallel study, with the Family Management Style as the theoretical framework. Participants were family members of children with chronic conditions egressing from a Neonatal Intensive Care Unit in Southeastern Brazil. For the collection of quantitative data, the instrument Family Management Measure and a questionnaire of socio-demographic characterization were used. Quantitative data were analyzed using the Stata 15 statistical program. Qualitative data were produced by means of semi-structured interviews and submitted to the Directed Content Analysis. **Results:** the families presented a positive average score in the Management Ability scale, having greater ease to meet the care needs of the child with chronic condition at home. Favorable social and economic conditions contributed to the family's ability to care for the child with chronic health condition. **Conclusions and implications for practice:** it was concluded that there is a relationship between the context of life of the families and the ability to manage the child in chronic condition. Being able to count on a partner or other family members can improve the management skills of these families.

Keywords: Child Care; Chronic Disease; Nursing; Home Health Nursing; Family Nursing.

RESUMEN

Objetivo: analizar la relación entre el contexto de vida de las familias y sus habilidades de gestión en el cuidado de niños con condiciones crónicas de salud (CCC). **Método:** estudio mixto, del tipo paralelo convergente (QUAN-QUAL), teniendo como marco teórico el Estilo de Gestión Familiar. Participaron familiares de niños con condiciones crónicas de una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del sureste de Brasil. Para la recolección de datos cuantitativos se utilizó el instrumento Medida de Gestión Familiar y un cuestionario de caracterización sociodemográfica. Los datos cuantitativos se analizaron utilizando el programa estadístico Stata 15. Los datos cualitativos se produjeron a través de entrevistas semiestructuradas y se sometieron a Análisis de Contenido Dirigido. **Resultados:** las familias presentaron puntaje promedio positivo en la escala Habilidad de Manejo, teniendo mayor facilidad para atender las necesidades de cuidado del niño con condición crónica en el hogar. Las condiciones sociales y económicas favorables contribuyeron a la capacidad de la familia para cuidar del niño con condición crónica de salud. **Conclusiones e implicaciones para la práctica:** se concluyó que existe una relación entre el contexto de vida familiar y la capacidad de manejo de los niños con condición crónica. Poder contar con una pareja u otros miembros de la familia puede mejorar la capacidad de gestión de estas familias.

Palabras clave: Cuidado del Niño; Enfermedad Crónica; Enfermería; Cuidados de Enfermería en el Hogar; Enfermería de la Familia.

Autor correspondente:

Melissa Joice de Abreu Felizardo
E-mail: melissajoice@gmail.com

Recibido en 24/02/2022.
Aprobado en 01/06/2022.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0071pt>

INTRODUÇÃO

O número de crianças com condições crônicas é crescente e, em parte, deve-se aos avanços no cuidado em saúde, na tecnologia e em medicamentos.¹⁻³ Mudanças também têm sido verificadas quanto à atenção à saúde, com ênfase na desospitalização precoce, cabendo à família dar continuidade ao cuidado em casa.¹⁻³

Com a necessidade do cuidado continuado às crianças, suas famílias tendem a ter alteração no estilo de vida, vivenciando sobrecargas de atividades no domicílio e instabilidade financeira.¹ Estes fatores estão intrinsecamente relacionados à qualidade e à manutenção do cuidado à criança.⁴

Embora exista uma preocupação quanto à necessidade da família em organizar-se para lidar com as demandas, sobrecargas de um cuidado continuado e interferências na qualidade de vida dos seus membros, tem-se verificado que muitas famílias que recebem recursos e suporte adequados se fortalecem, prosperam e cuidam de suas crianças.^{5,6} A maneira como cada família responde às demandas do cuidado à criança com condição crônica é definida como manejo familiar de acordo com o Modelo de Estilo de Manejo Familiar (*Family Management Style Framework* – FMSF).^{7,8} Este referencial teórico contribui para uma compreensão mais precisa de como os familiares inserem as demandas da criança em condição crônica no contexto familiar. Contribui também para a prática clínica dos profissionais de saúde e da Enfermagem na identificação de fragilidades e potencialidades no gerenciamento da condição crônica.^{7,8}

O FMSF tem sido utilizado em estudos nacionais e em investigações internacionais relacionados a diferentes tipos de condição crônica na infância.⁹⁻¹² De um modo geral, os estudos utilizando o FMSF são, em sua maioria, descritivos ou exploratórios e com abordagem qualitativa.¹³ Situações de condição crônica de crianças que sobreviveram à internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) ainda são pouco exploradas. Trata-se de um contexto singular de condição de saúde e de cuidado que merece ser investigado.

De acordo com o FMSF, as influências contextuais são fatores externos à família, que dificultam ou facilitam o gerenciamento do cuidado domiciliar à criança com condição crônica.¹⁴ Existem três influências contextuais principais: os recursos financeiros necessários para a manutenção do cuidado, a rede de apoio social como fonte de amparo e a trajetória das famílias em busca de acesso aos profissionais e aos serviços de saúde para a criança.¹⁴

Ao partir deste entendimento, este estudo busca responder à seguinte questão de pesquisa: qual a relação entre as condições de vida das famílias determinadas por variáveis socioeconômicas e a habilidade de manejo das famílias para o cuidado? Para tanto, elencou-se o seguinte objetivo: analisar a relação entre o contexto de vida das famílias e a habilidade de manejo da criança em condição crônica.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de Métodos Mistos (MM) tipo paralelo convergente (QUAN-QUAL).¹⁵ Utilizaram-se o referencial teórico do Estilo de Manejo Familiar¹⁴ como quadro teórico do estudo e as orientações do *Mixed Methods Appraisal Tools*¹⁶ para a elaboração do relatório da pesquisa e do artigo.

O delineamento do estudo quantitativo foi do tipo transversal e a abordagem qualitativa foi do tipo descritiva. Ambas as abordagens tiveram a mesma atribuição de peso.

Critérios de inclusão: para o familiar - ser o responsável pela maior parte do cuidado à criança, residir no mesmo domicílio, ter idade superior a 18 anos (exceto se forem os pais); para a criança - apresentar condições crônicas de acordo com o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuICCC-R);¹⁷ ter sido internada em UTIN logo após o nascimento; ter entre dois anos e dois anos, 11 meses e 29 dias no momento da coleta de dados. A idade escolhida levou em consideração o fato de que se pode notar alterações no desenvolvimento neuropsicomotor da criança nessa faixa etária, além de alterações na motricidade, linguagem e distúrbios cognitivos e comportamentais.¹⁸ Na maioria dos casos, é possível observar padrões de normalidade nos primeiros dois anos de vida.¹⁸

Foram adotados os seguintes critérios de exclusão: familiar com comprometimento de comunicação; alterações psicológicas ou psiquiátricas que comprometessem a produção de informações para a pesquisa.

Os participantes foram identificados a partir de dois hospitais de referência na atenção à saúde materno-infantil de Minas Gerais, aqui denominados de Hospital A e Hospital B.

A coleta de dados foi realizada no período de outubro de 2019 a maio de 2020. Identificaram-se as crianças que tiveram alta das UTINs no período de dezembro de 2016 a dezembro de 2017, a partir dos registros de internação dos dois hospitais, totalizando 263 crianças no hospital A e 852 crianças no Hospital B. Em seguida, os familiares das 1115 crianças foram contatados por telefone. Destes, 829 haviam mudado o número de telefone ou ele estava errado e os outros 286 responsáveis foram contatados com sucesso. Dos 286 contatados, cinco crianças haviam ido a óbito, 218 não possuíam condições crônicas de acordo com o QuICCC-R e 63 crianças preencheram as condições estabelecidas pelo QuICCC-R. Dessas 63 crianças, oito familiares recusaram-se a participar. Assim, 53 familiares participaram da pesquisa, correspondendo a 54 crianças, sendo uma gemelar.

Para a coleta de dados do estudo quantitativo, foram utilizados um questionário para a caracterização sociodemográfica das famílias e o instrumento Medida de Manejo Familiar.⁸ Destaca-se que o referencial utilizado para a escolha e a classificação das variáveis sociodemográficas foi o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A autora principal realizou a leitura do questionário para a caracterização sociodemográfica e também da escala Habilidade de Manejo durante a coleta de dados para os participantes. Estes respondiam às questões ao término da leitura de cada item. As variáveis para a caracterização

sociodemográfica das famílias foram: sexo da criança (feminino, masculino); idade gestacional (semanas); idade da criança na época da coleta de dados (anos); sexo do familiar (feminino, masculino); escolaridade do familiar (nível de instrução); etnia (brancos, negros e outros); profissão; município de residência; renda familiar (reais); religião; situação conjugal (reside com companheiro, reside sem companheiro, não informado); número de pessoas no mesmo domicílio.

Este instrumento foi elaborado baseado no FMSF e é composto por seis escalas, totalizando 53 itens do tipo Likert. As escalas podem ser utilizadas separadamente e, para esta investigação, utilizou-se a de Habilidade de Manejo (doze itens). Essa escala indica a capacidade da família em cuidar da criança e o seu resultado tem correlação positiva com o Manejo Familiar. Portanto, quanto maior for o escore, maior será a capacidade das famílias em inserir as demandas terapêuticas no cotidiano.¹³ Os itens da escala relacionam-se com a capacidade dos pais em cuidar da criança no futuro, estratégias e objetivos que os familiares possuem para ajudar a criança a conviver com a condição crônica, condição financeira para as ações de cuidado, prioridade da criança no contexto familiar, insegurança por parte dos familiares em relação ao cuidado e estabelecimento de rotina para cuidar da criança.¹³ A versão validada para o Brasil da FAMM apresentou um alfa de Cronbach de 0,89, sendo que, para a escala de Habilidade de Manejo, o valor foi de 0,55, apresentando bom ajustamento nos testes de validação, tornando aceitável o processo de validação.⁸

Os dados da etapa qualitativa foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas. O roteiro foi elaborado com base nas dimensões do Referencial Teórico do Manejo Familiar¹⁴ e consiste nas seguintes questões: Como está sendo cuidar de (nome da criança) no contexto familiar? Quais foram as dificuldades e facilidades para a realização do cuidado à criança no contexto familiar? Como é para você lidar com a condição de (nome da criança)? A condição de (nome da criança) provoca alguma interferência na vida familiar?

Os participantes foram entrevistados, individualmente, no domicílio ou por meio de ligação telefônica com dia e horário de sua escolha. A duração da entrevista variou de trinta minutos a uma hora e quarenta e três minutos, com uma média de 52 minutos, incluindo a coleta de dados qualitativos e quantitativos ao mesmo tempo. A entrevista foi realizada por uma das autoras com experiência em condução de entrevistas. Nas entrevistas por telefone, foi utilizado o recurso de viva-voz para a gravação do áudio.

Para a organização e análise dos dados, seguiram-se as etapas descritas a seguir.

a) Estudo quantitativo

O banco de dados quantitativo foi estruturado na Plataforma Survio[®] com dupla digitação. Para as variáveis quantitativas referentes aos componentes sociodemográficos, calcularam-se médias e medidas de dispersão (desvio-padrão, mínimo e máximo). Para as variáveis categóricas, foram calculadas as distribuições absolutas e percentuais. O cálculo dos escores do

instrumento Medida de Manejo Familiar, na escala de Habilidade de Manejo, atendeu às orientações dos autores.^{19,20}

Correlações entre o escore da escala e as variáveis quantitativas relacionadas às crianças e aos responsáveis foram verificadas pelo teste de correlação de *Spearman*, uma vez que se identificou distribuição não normal nas variáveis independentes. Os procedimentos estatísticos foram executados no *software* Stata, v.15. O nível de significância adotado em toda a análise foi de 5%.

b) Estudo qualitativo

As 53 entrevistas foram transcritas na íntegra, digitadas no Microsoft Word, com documento formatado em tamanho A4, fonte Arial, tamanho 12 e espaçamento 1,5. O *corpus* da pesquisa totalizou 423 páginas e foi armazenado no *software* MAXQDA, versão 20.0. Para este *software*, também foram exportadas variáveis quantitativas para posterior mixagem dos dados.

As entrevistas foram numeradas de acordo com a ordem de realização e o nome dos participantes substituído por letras. Utilizaram-se as letras M para as mães, P para os pais e T para tia-avó. A identificação final das entrevistas tem a letra correspondente ao participante seguida do número de ordem de realização da entrevista (Ex.: M-22, M-34, P-01).

A transcrição foi realizada por duas pesquisadoras, sendo uma delas a autora principal deste estudo. A transcrição de todas as entrevistas foi submetida à conferência da primeira autora do estudo para certificar a concordância entre áudio e o conteúdo transcrito.

Realizou-se a Análise de Conteúdo Dirigida.²¹ Foram elaborados dois códigos e três subcódigos a partir do referencial teórico. Para cada um deles, elaborou-se uma definição contendo o seu significado, o que o caracteriza e exemplos que ajudassem a identificá-los com maior precisão. A codificação foi realizada de forma independente pela primeira autora e uma pesquisadora externa e foi validada pela última autora deste estudo. A codificação foi realizada com o suporte do *software* MaxQDA[®], versão 20.0 e um coeficiente *Kappa* de 0,92 foi obtido na validação intercodificadores.²²

Para a mixagem de dados de MM, a análise de correlação dos dados (estudo quantitativo) foi combinada com a análise de conteúdo direta (estudo qualitativo) para a convergência e corroboração dos resultados dos diferentes métodos e para a complementariedade entre eles.²³

Os dados qualitativos foram codificados, buscando-se identificar as influências do contexto sociocultural no cotidiano da família no cuidado. Nesta etapa de mixagem, buscou-se relacionar o conteúdo que compôs os códigos com as variáveis quantitativas do contexto familiar com os escores de habilidade de manejo. Ampliou-se, assim, a significância dos achados para além do que poderiam oferecer separadamente. Os dados mixados foram interpretados à luz do referencial de FMSF e da literatura científica na área.

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa das instituições onde o estudo foi desenvolvido, tendo sido aprovado com parecer favorável 3.508.414. Foram atendidas

as recomendações das Resoluções nº 466/12 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde.^{24,25}

RESULTADOS

Participaram 53 familiares de crianças com condições crônicas egressas da UTIN, 34 crianças egressas de hospital filantrópico (64,15%) e 19 crianças egressas de hospital federal (35,85%). A maioria das crianças é do sexo masculino (66,04%), com média de idades de 2,73 anos.

As mães representaram 88,68% (n=47) dos participantes. Do total de participantes, 77,36% (n=41) residiam com o companheiro e 69,81% (n=37) residiam no interior do Estado. Quanto à escolaridade, 9,43% (n=05) possuem sem instrução/Ensino Fundamental incompleto; 18,87% (n=10) possuem Ensino Fundamental completo/Ensino Médio incompleto; a maioria, 47,17% (n=25), possui Ensino Médio completo/Ensino Superior incompleto; 24,53% (n=13) possuem Ensino Superior completo. Sobre a profissão, 58,49% (n=31) declararam-se na categoria técnica/braçal; 9,43% (n=9) declararam-se na categoria administrativa; 30,190% (n=16) declararam-se na categoria do lar; 1,89% (n=1) não informou a categoria profissional. A média de idade foi de 33,58 anos, com desvio-padrão de 7,67. O número de pessoas que vivem na mesma residência foi de 3,90 pessoas em média, com 1,06 de desvio-padrão. A renda familiar, em média, foi de R\$ 2.076,83 (USD 380,22), equivalentes a 1,98 salários-mínimos na época da coleta de dados.

A média do escore da escala Habilidade de Manejo foi de 44,49, com a mediana em 44,0, indicando maior facilidade das famílias participantes para atender às necessidades de cuidado do filho com condição crônica no domicílio (Quadro 1). Dentre as 53 famílias que participaram da pesquisa, quatro (n=4; 7,54%) obtiveram o escore de Habilidade de Manejo < 36. O restante das famílias (n=50; 92,46%) obteve escore > 36, portanto, com Habilidade de Manejo positiva.

Assim, o Quadro 1 apresenta a integração dos dados quantitativos e qualitativos, buscando-se identificar as suas convergências e divergências, bem como ampliar a compreensão dos aspectos contextuais e a sua relação com a habilidade de manejo familiar.

Nas entrevistas, 18 participantes expressaram que a habilidade de manejo decorreu do desenvolvimento de aprendizado para cuidar de suas crianças, como a administração correta de medicamentos, os cuidados com a higiene corporal da criança e a manipulação de dispositivos tecnológicos e a adaptação quanto ao tipo de alimentação recomendado para a criança. Dois referiram-se à realização de exercícios de reabilitação com a criança. Todos estes participantes apresentaram escores de habilidade de manejo positivo com escores >38.

As participantes M21, M34 e M35 referiram dificuldades no cuidado à criança, considerando que, com o avançar da idade de seus filhos, a sobrecarga torna-se mais intensa. Isso porque, em alguns casos, as crianças continuam sem conseguir verbalizar, deambular, desenvolvem comorbidades e há um aumento em

número e complexidade dos dispositivos tecnológicos utilizados e também da complexidade do cuidado.

A correlação entre a Habilidade de Manejo e a Renda Familiar não foi estatisticamente significativa (p= 0,261), não permitindo afirmar a influência deste aspecto contextual na habilidade da família. Entretanto, os fragmentos dos discursos permitem identificar os desafios da família para assumir os custos do cuidado no domicílio. Foram referidas despesas com a aquisição de materiais necessários para a manutenção do cuidado (M17 e P48), a ausência de plano de saúde, contribuindo para um maior gasto com a saúde do filho (M31) e a insuficiência no atendimento às demandas de saúde da criança quando se tem um plano (M35).

A contribuição do companheiro para o cuidado à criança, considerando o fato “viver com” ou “viver sem” um companheiro, não foi significativa em relação à Habilidade de Manejo (p 0,972). De acordo com as participantes M15, M23 e M27, os companheiros realizam cuidados com os dispositivos tecnológicos, higiene corporal da criança, medicação, rotina de brincar, acompanhamento em consultas e tomadas de decisões.

Os participantes que não residem com companheiro informaram a presença de uma rede social formada por familiares, que contribuem como fonte de segurança e apoio, ajudando a cuidar da criança e levando aos atendimentos especializados (M6 e M34).

Residir em Belo Horizonte apresentou uma correlação positiva com a Habilidade de Manejo (p 0,011). Os fragmentos dos discursos evidenciam que as situações vivenciadas no cuidado relacionadas ao município de residência dizem respeito, especialmente, à facilidade ou dificuldade de acesso aos serviços de saúde, considerado como necessário para garantir o cuidado às suas crianças em algumas situações. M4 (Escore de Habilidade de Manejo=55) reside no mesmo município onde sua criança recebe os atendimentos de saúde. Ela destaca a facilidade de acesso aos serviços de saúde devido à maior disponibilidade de recursos para atender às necessidades das crianças.

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo demonstram o potencial do FMSF para o conhecimento das experiências das famílias no cuidado às crianças em condições crônicas nos seus primeiros anos de vida. Os dados quantitativos e qualitativos foram consistentes com os resultados apresentados por outros estudos e contribuíram para a compreensão dos resultados de habilidade de manejo familiar a partir dos diferentes contextos de vida das famílias.

O local onde as famílias de crianças com condições crônicas vivem, como se organizam no dia a dia para o cuidado, com quem podem contar para as diferentes tarefas que envolvem a criança, a sua condição financeira e os aspectos culturais e educacionais dos cuidadores formam o seu contexto de vida e podem favorecer o cuidado a estas crianças no domicílio. Embora somente a variável “residência na cidade de Belo Horizonte” tenha sido estatisticamente significativa em relação à Habilidade de Manejo, as informações referidas pelos participantes durante as

Quadro 1. Integração entre os dados quantitativos e qualitativos na abordagem paralela convergente. Belo Horizonte, MG, Brasil, 2020.

Escala (intervalo de escores)	Número de respostas	Menor Escore	Maior Escore	Escore Médio	Mediana	Desvio-Padrão ^o	Síntese Qualitativa
Habilidade de Manejo ^a (12-60)	53	34	57	44.49	44	5.31	<p>“Então, igual eu te falei, eu já estou me acostumando com ela, entendeu? Já estou me acostumando com o ritmo de cuidar dela porque ela é uma criança diferente, né?” (M22) (Habilidade de Manejo positiva)</p> <p>“Cada dia que passa, a gente tem um pouco mais de dificuldade para cuidar dela porque ela já não quer ficar no colo, ela só gosta de ficar na posição em pé. Então, assim, hoje em dia, eu tenho muita dificuldade de cuidar dela por ela mesma, por ela estar exigindo mais de mim.” (M34) (Habilidade de Manejo negativa)</p>
	Média	DP^o	Mín	Máx		Valor de p[¶]	
Vive em Belo Horizonte [¶] (n=16)	47.25	5.24	41	57		0.011	“É... aí, às vezes, a gente tem que ir de ônibus, né? Aí, nós vamos de ônibus, às vezes, se der, meu pai me leva também, ou, então, nós temos que pegar um Uber...” (M33)
Não vive em Belo Horizonte [¶] (n=37)	43.29	4.94	34	52			“Não tem suporte, né? Ele passa mal, eu já vou para o hospital e já pego o carro e vou para Belo Horizonte. Aqui não tem suporte nenhum para ele.” (M52)
Vive com o companheiro (a) (n=41)	44.39	5.54	34	57		0.972	“Nós dois fazemos as mesmas coisas. Eu acho que tanto eu quanto ele. Então, eu sondo, ele sonda...então um ajuda o outro bastante. Entendeu? Para não ficar muito maçante, muito cansativo.” (M27)
Vive sem o companheiro (a) (n=11)	44.45	4.65	38	52			“Minhas irmãs, minha mãe, me ajudam BASTANTE, BASTANTE. Minha sobrinha também me ajuda bastante. Mas o cuidado geral, assim, é eu mesma.” (M10)
	Coefficiente de Spearman (r)					Valor de p[‡]	
Renda Familiar (n=53)	0.156					0.261	“Assim, é complicado na questão financeira, sabe? Porque...ela gasta mais do que a outra por causa do cuidado, então, o trabalho acaba não sendo suficiente pra manter. Aí, tem que adequar tudo de acordo com ela.” (P48)

^aEscala relacionada positivamente com o manejo familiar. ^oDesvio-padrão. [¶]Nesta dimensão, foram analisados os resultados de 16 responsáveis com residência em Belo Horizonte - Minas Gerais/Brasil e 37 com residência fora de Belo Horizonte - Minas Gerais/Brasil. A situação conjugal de um familiar não foi informada.

[¶]Teste t de Student para amostras não pareadas. [‡]Teste de correlação de Spearman. Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

entrevistas permitiram reconhecer que os recursos financeiros, o apoio social e a moradia merecem atenção pelo seu potencial de promover a habilidade de manejo. Grande parte dos cuidadores das crianças eram suas mães, semelhantemente a outros estudos que as identificam como as principais cuidadoras.^{3,26}

Os hospitais selecionados para a identificação das crianças em condição crônica são hospitais de referência para a população de todo o Estado. Portanto, face à possibilidade de um parto prematuro, as gestantes são encaminhadas para estas instituições onde poderão ter o acesso adequado. Isto pode explicar o fato de uma maioria de participantes (69,81%) residir em município diferente do local onde a criança nasceu e fazer o acompanhamento especializado.

Quase três quartos dos participantes (71,7%) tinham o Ensino Médio completo, correspondendo a 12 anos ou mais de estudo. Esta característica da população estudada pode contribuir para o melhor entendimento dos cuidados a serem realizados e o engajamento dos cuidadores para o atendimento às demandas da criança.^{27,28} A ocupação dos participantes parece refletir o seu nível de escolaridade e concentra-se em atividades técnicas/braçais (58,49%). Cabe ainda destacar que 30,19% dos participantes se ocupam das atividades domésticas, o que pode decorrer da necessidade de as mulheres deixarem seus trabalhos para assumir o cuidado dos filhos em situações de adocimento.^{6,26}

As mães desempenham o cuidado, voltando-se, simultaneamente, ao aprendizado de habilidades para lidar com todos os procedimentos e à terapêutica. Essa situação gera ainda uma sobrecarga para as mulheres que precisam, por vezes, lidar com a condição de seu filho, com os afazeres domésticos, com o gerenciamento do cuidado, dentre outras atividades.²⁶

Os dados quantitativos deste estudo demonstraram que as famílias conseguem atender às necessidades de cuidado da criança em condição crônica no domicílio, com escores elevados de habilidade de manejo. Esses dados são consistentes para se afirmar que, a partir do momento em que os cuidadores conseguem gerir a rotina terapêutica e as atividades domiciliares com coesão, a condição em si torna-se o mais próximo do que a família considera uma vida normal.

A partir do conhecimento das principais características da condição crônica, na qual os familiares conhecem as mudanças permanentes ocorridas na criança, os membros da família adquirem autonomia para desenvolver as suas funções e, juntos, buscam desenvolver um senso de equilíbrio e de controle face às demandas de cuidado, o que lhes permite descrever a sua situação como “normal”.^{29,30}

Resultados semelhantes foram identificados em um estudo com crianças com hiperplasia adrenal congênita, sendo que à medida que a capacidade de gerenciamento aumentava, menor era o impacto da condição percebida pela família. Além disso, o estudo demonstrou que, com o avanço da idade da criança, os familiares foram capazes de adaptarem-se ao cuidado.¹¹ Uma correlação positiva entre a capacidade de gerenciamento da condição com a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças talassêmicas também foi verificada.³¹

Entretanto, para outros, mais esforços são necessários para manter o equilíbrio da condição de saúde da criança conforme o

estado clínico.¹¹ Um estudo com pais de crianças com dermatite atópica verificou as dificuldades na habilidade da família em conduzir a condição crônica. Os autores indicaram que, na medida em que a doença se agrava, mais esforços eram necessários para o gerenciamento da doença e, conseqüentemente, houve uma diminuição da eficácia percebida pelas mães na capacidade de cuidar da criança.³²

Apesar de os resultados demonstrarem a ausência de relação significativa entre as variáveis de Habilidade de Manejo e Renda Familiar, o discurso dos cuidadores revela o quanto é oneroso, para a família, manter o cuidado no domicílio. Um estudo chinês verificou que quanto menor a renda, maior o tempo de duração da doença e quanto maior a quantidade de medicação utilizada, mais esforços eram necessários para manejar a condição crônica.²⁷ O oposto também foi verificado. Quanto maior a renda, menor a quantidade de medicação utilizada e quanto maior a escolaridade materna, mais altos eram os níveis de habilidade para gerenciar o cuidado no cotidiano.²⁷

As famílias de crianças em condição crônica são financeiramente mais vulneráveis devido aos gastos envolvidos com o cuidado, como o aumento dos custos direcionados ao transporte, à medicação, às consultas, às dietas, dentre outros.²⁸ Compreender a relação dos fatores socioeconômicos e o manejo familiar faz-se necessário para que os profissionais de saúde promovam intervenções que melhorem a condição de vida das famílias.²⁸

Os dados mostram a ausência de associação entre a situação conjugal dos familiares e a Habilidade de Manejo. É importante relatar que, independentemente da situação conjugal, os participantes descreveram a presença de uma rede social que os apoiava no cuidado. Essa rede era constituída, principalmente, por familiares. Os participantes que residiam com o companheiro descreveram que, além do seu apoio nas ações diárias de cuidado e reciprocidade nas tomadas de decisões no âmbito domiciliar, contavam também com o apoio de familiares.

Um estudo realizado com pais de crianças com Síndrome de Down e pais de crianças com condição física crônica apontou que pais e mães que viviam sozinhos desenvolveram menor habilidade de gerenciamento da condição em comparação aos pais que conviviam com seus parceiros. Os resultados apontaram diferenças em relação ao gênero. Os pais apresentaram menos esforços para o gerenciamento da condição quando comparados às mães.¹⁰

Um estudo verificou que o contexto sociocultural pode influenciar a gestão familiar. Assim, a família, ao receber alto nível de apoio social, pode experimentar menos estresse, e as ações de cuidado passam a tornar-se mais fáceis, mesmo diante dos desafios enfrentados.³³ Isso é benéfico para a saúde das crianças, visto que o vínculo familiar positivo solidifica as relações e as crianças sentem-se acolhidas e amparadas pela família.³⁴

O acesso para tratamento nos diversos pontos da rede de atenção à saúde é tido como um dos desafios para as famílias, significando uma jornada exaustiva.^{35,36} Quando a dimensão Habilidade de Manejo foi associada com o Município de Residência, encontrou-se uma correlação significativa ($p < 0,05$) entre essas variáveis. Isso significa que famílias que viviam em Belo Horizonte/Minas Gerais (Brasil) apresentaram melhor Habilidade de Manejo. Os familiares que residem na capital mineira

podem apresentar maiores facilidades no acesso aos serviços de saúde e acompanhamento profissional, além da facilidade com o transporte. Em contrapartida, famílias de outras cidades do Estado encontram desafios em garantir a continuidade do acompanhamento de sua criança, uma vez que precisam se deslocar por muitos quilômetros para ter acesso aos serviços, além de depender do transporte da prefeitura de sua cidade, que nem sempre está disponível.

Além disso, pela maior limitação de acesso aos serviços de saúde, o relacionamento entre a família e os profissionais de saúde torna-se frágil ou até inexistente, o que dificulta o acesso à informação por parte da família e o reconhecimento da estrutura familiar pelo profissional, ocasionando uma relação superficial entre a família e os profissionais de saúde.^{37,38}

Como efeito, as famílias empreendem uma busca solitária e exaustiva por serviços de saúde que sejam efetivos no atendimento às demandas das crianças com condição crônica, além de precisarem definir um itinerário terapêutico que minimize a fragmentação do cuidado.³⁶ Neste cenário, a aproximação dos profissionais de saúde é necessária e pode ser corroborada por meio de diálogo, do fortalecimento de vínculo e da ampliação da rede de apoio.³⁹

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Concluiu-se que há relação entre o contexto de vida das famílias e a habilidade de manejo da criança em condição crônica. Condições sociais e econômicas favoráveis contribuem para a capacidade da família em cuidar da criança com condição crônica. Poder contar com o companheiro ou outros membros da família para a divisão de tarefas e o apoio ao cuidado pode melhorar a habilidade de manejo dessas famílias.

Com o passar do tempo, a habilidade de manejo do cuidado à criança vai sendo aprimorada, uma vez que as famílias se adaptam e se organizam para prestar o cuidado, tornando-se, cada vez mais, aptas para suprir as demandas. Entretanto, em algumas situações, à medida que a criança vai crescendo, novas demandas podem surgir, o que exige uma readaptação constante, de modo que novos desafios possam dificultar a habilidade de manejo.

As limitações deste estudo referem-se ao fato de que ele foi realizado com crianças com diferentes condições crônicas e que não foi estratificado o nível de gravidade dessa condição tal como leve, moderada ou grave. Dessa maneira, é interessante investigar a Habilidade de Manejo de condições específicas, uma vez que diferentes condições crônicas podem resultar em diferentes demandas. Sugerem-se também outros estudos longitudinais, uma vez que a necessidade de adaptação familiar pode mudar ao longo do tempo. Além disso, os participantes do estudo estavam vinculados a uma realidade específica, sendo famílias egressas de hospitais considerados referência no cuidado materno-infantil. Assim, são necessários novos estudos abrangendo diferentes contextos culturais e serviços de saúde.

Este estudo avança na construção do conhecimento por incorporar, em seu desenho, diferentes aspectos que compõem o contexto de vida das famílias como a sua caracterização

social, econômica e demográfica, a composição familiar e a organização para o cuidado associado aos aspectos contextuais percebidos pelos cuidadores e expressos, qualitativamente, por meio de entrevista.

FINANCIAMENTO

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico (CNPQ – Processo nº 428929/2018-4) e Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (Processo nº 25960/01). Título: Adaptação familiar à situação de nascimento prematuro durante a internação na UTIN, no 1º, 3º, 6º, 9º e 12º mês após a alta hospitalar. Coordenado por: Elysângela Dittz Duarte.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo. Melissa Joice de Abreu Felizardo. Elysângela Dittz Duarte.

Coleta ou produção dos dados. Melissa Joice de Abreu Felizardo. Elysângela Dittz Duarte.

Análise de dados. Melissa Joice de Abreu Felizardo. Elysângela Dittz Duarte. Juliana Barony da Silva.

Interpretação dos resultados. Melissa Joice de Abreu Felizardo. Elysângela Dittz Duarte. Juliana Barony da Silva. Eliane Tatsch Neves.

Redação e revisão crítica do manuscrito. Melissa Joice de Abreu Felizardo. Juliana Barony da Silva. Eliane Tatsch Neves. Elysângela Dittz Duarte.

Aprovação da versão final do artigo. Melissa Joice de Abreu Felizardo. Juliana Barony da Silva. Eliane Tatsch Neves. Elysângela Dittz Duarte.

Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e pela integridade do artigo publicado. Melissa Joice de Abreu Felizardo. Juliana Barony da Silva. Eliane Tatsch Neves. Elysângela Dittz Duarte.

EDITOR ASSOCIADO

Aline Cristiane Cavachilli Okido 

EDITOR CIENTÍFICO

Ivone Evangelista Cabral 

REFERÊNCIAS

1. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2019;7(4):258-69. <http://dx.doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0>. PMID:31641675.
2. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(Supl. 3):65-71. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0899>. PMID:31851236.
3. Tavares TS, Silva KL, Lima RG, Duarte ED. Garantia dos direitos sociais das crianças com condições crônicas: reinventando o cuidado para a cidadania. *Rev Bras Enferm*. 2021;74(Supl. 4):e20190136. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0136>. PMID:33909806.

4. Ramos RM, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Machado AN, Collet N. Paternal care to children and adolescent with chronic disease: maternal perception. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;38(3):e0006. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.03.2016-0006>. PMID:29538604.
5. Caples M, Martin AM, Dalton C, Marsh L, Savage E, Knaf G et al. Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *Br J Learn Disabil.* 2018;46(3):146-54. <http://dx.doi.org/10.1111/bld.12231>.
6. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT et al. Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020;41(0):e20190178. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190178>. PMID:32491146.
7. Knaf KA, Deatrck JA. Family management style: concept analysis and development. *J Pediatr Nurs.* 1990;5(1):4-14. PMID:2308062.
8. Bouso RS, Ichikawa CRF, Misko MD, Santos MR, Baliza MF, Mendes-Castilho AMC et al. Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. *Rev Bras Enferm.* 2017;70(6):1151-8. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0326>. PMID:29160474.
9. Estrem HH, Thoyre SM, Knaf KA, Frisk Pados B, Van Riper M. "It's a Long-Term Process": description of daily family life when a child has a feeding disorder. *J Pediatr Health Care.* 2018;32(4):340-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.12.002>. PMID:29395666.
10. Van Riper M, Knaf GJ, Roscigno C, Knaf 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. <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.38508>. PMID:29140588.
11. Fleming L, Knaf K, Knaf G, Van Riper M. Parental management of adrenal crisis in children with congenital adrenal hyperplasia. *J Spec Pediatr Nurs.* 2017;22(4):1-10. <http://dx.doi.org/10.1111/jspn.12190>. PMID:28771930.
12. Weissheimer G. Family management of children and adolescents with neurological disease and its relationship with family structure and physical dependence: a cross-sectional study [dissertação]. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2017 [citado 2021 nov 1]. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpr.br/handle/1884/46974>
13. Knaf KA, Deatrck JA, Gallo AM, Skelton B. Tracing the use of the Family Management Framework and measure: a scoping review. *J Fam Nurs.* 2021;27(2):87-106. <http://dx.doi.org/10.1177/1074840721994331>. PMID:33749353.
14. Knaf KA, Deatrck JA, Havill NL. Continued development of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs.* 2012;18(1):11-34. <http://dx.doi.org/10.1177/1074840711427294>. PMID:22223495.
15. Creswell J, Clark VLP. Designing and conducting mixed methods research. 3rd ed. Califórnia: SAGE Publications; 2017.
16. Hong QN, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, Dagenais P et al. The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Educ Inf.* 2018;34(4):285-91. <http://dx.doi.org/10.3233/EFI-180221>.
17. Duarte ED, Tavares TS, Nishimoto CLJ, Azevedo VMGDO, Silva BCN, Silva JB. Questionnaire for identifying children with chronic conditions (QuCCC-R): translation and adaptation. *Acta Paul Enferm.* 2018;31(2):144-52. <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201800022>.
18. Fernandes PTS, Santana TC, Nogueira AL, Santos FC, Bertoccello D. Desenvolvimento neuropsicomotor de recém-nascidos prematuros: uma revisão sistemática. *Con Scientia e Saúde.* 2017;16(4):463-70. <http://dx.doi.org/10.5585/conssaude.v16n4.7835>.
19. Knaf K, Deatrck JA, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knaf G et al. Assessment of the psychometric properties of the family management measure. *J Pediatr Psychol.* 2011;36(5):494-505. <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp034>. PMID:19451173.
20. Knaf K, Deatrck J, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knaf G et al. Family Management Measure. 2011 [citado 2021 mar 7]. Disponível em: <https://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-and-consultation/family-management-measure/>
21. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res.* 2005;15(9):1277-88. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732305276687>. PMID:16204405.
22. Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychol Assess.* 1994;6(4):284-90. <http://dx.doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284>.
23. Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educ Eval Policy Anal.* 1989;11(3):255-74. <http://dx.doi.org/10.3102/0162373011003255>.
24. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União [periódico na internet]*, Brasília (DF), 13 jun 2013 [citado 2021 nov 2]. Disponível em: https://bvvsms.saude.gov.br/bvvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
25. Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016 (BR). Dispõe sobre as normas aplicáveis à pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. *Diário Oficial da União [periódico na internet]*, Brasília (DF), 24 maio 2016 [citado 2021 nov 2]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
26. Silva BGDA, Machado AN, Bento LT, Maria E, Vaz C, Elizabete M et al. Become a mother of children with chronic disease: experiencing the care of the child. *Int J Dev Res.* 2019;09(12):32876-81.
27. 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. <http://dx.doi.org/10.1177/1367493517753712>. PMID:29361839.
28. 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. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0042>. PMID:32578736.
29. Knaf KA, Deatrck JÁ. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatr Nurs.* 2002;28(1):49-56.
30. Rolland JS. Parental illness and disability: A family systems framework. *J Fam Ther.* 1999;21(3):242-66. <http://dx.doi.org/10.1111/1467-6427.00118>.
31. Chusri O, Deoisres W, Van Riper M. Influencing of family management in families with thalassemic children on health related quality of life and family functioning: sem approach. *Walailak J Sci Technol.* 2019;16(1):27-38. <http://dx.doi.org/10.48048/wjst.2019.3653>.
32. Son HK, Kim DH, Lee H, Kim H, Chung K, Kim HS. Family management of childhood atopic dermatitis. *J Adv Nurs.* 2018;74(6):1371-9. <http://dx.doi.org/10.1111/jan.13551>. PMID:29468720.
33. Im Y, Kim DH. Family Management Style and psychosocial health of children with chronic conditions. *J Child Fam Stud.* 2021;30(2):483-92. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-020-01870-7>.
34. Ichikawa CRF, Santos SSC, Bouso RS, Sampaio PSS. The family management of children with chronic conditions according to Edgar Morin's complexity theory. *Rev Enferm Cent Oeste Min.* 2018;8:e1276. <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v7i0.1276>.
35. Currie G, Szabo J. "It is like a jungle gym, and everything is under construction": the parent's perspective of caring for a child with a rare disease. *Child Care Health Dev.* 2019;45(1):96-103. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12628>. PMID:30370696.
36. Silva BGA, Machado AN, Nóbrega VM, Oliveira RC, Vaz EMC, Collet N. Management of care for children/adolescents with chronic diseases: (dis)articulation of the network and fragmentation of the actions. *Rev Enf UFSM.* 2020;10:e76. <http://dx.doi.org/10.5902/2179769242529>.
37. Luz RO, Pieszak GM, Arruê AM, Gomes GC, Neves ET, Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. *Rev RENE.* 2019;20:e33937. <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>.
38. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerary of children with microcephaly in the health care network. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2020;24(3):1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0263>.
39. Machado AN, Nóbrega VM, Silva MEA, França DBL, Reichert APS, Collet N. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;39(0):e20170290. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>. PMID:30088608.