

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MELISSA JOICE DE ABREU FELIZARDO

**MANEJO FAMILIAR NO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA
EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE
MÉTODOS MISTOS**

Belo Horizonte/MG
2022

MELISSA JOICE DE ABREU FELIZARDO

**MANEJO FAMILIAR NO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA
EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE
MÉTODOS MISTOS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (EE/UFMG), como parte dos requisitos para obtenção do título de doutor em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elysângela Dittz Duarte

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem

Belo Horizonte/MG
2022

Felizardo, Melissa Joice de Abreu.
F316m Manejo familiar no cuidado à criança em condição crônica egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal [manuscrito]: um estudo de métodos mistos. / Melissa Joice de Abreu Felizardo. - - Belo Horizonte: 2022.

176f.: il.

Orientador (a): Elysângela Dittz Duarte.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem.

Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Enfermagem Familiar. 2. Cuidado da Criança. 3. Doença Crônica. 4. Dissertação Acadêmica. I. Duarte, Elysângela Dittz. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WS 113

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ATA DE DEFESA DE TESE

ATA DE NÚMERO 196 (CENTO E NOVENTA E SEIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA TESE APRESENTADA PELA CANDIDATA MELISSA JOICE DE ABREU FELIZARDO PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM ENFERMAGEM.

Aos 19 (dezenove) dias do mês de julho de dois mil vinte e dois, às 14:00 horas, realizou-se a sessão pública para apresentação e defesa da tese "*MANEJO FAMILIAR NO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS*", da aluna **Melissa Joice de Abreu Felizardo**, candidata ao título de "Doutora em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Elysângela Dittz Duarte (orientadora), Mariana Bueno, Maria Angélica Marcheti, José Luís Guedes dos Santos e Altamira Pereira da Silva Reichert, sob a presidência da primeira. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

) APROVADA;

) REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 19 de julho de 2022.

Prof^ª. Dr^ª. Elysângela Dittz Duarte
Orientadora (EEUFMG)

Prof^ª. Dr^ª. Mariana Bueno
(The Hospital for Sick Children - Toronto)

Prof^ª. Dr^ª. Maria Angélica Marcheti
(UFMS)

Prof. Dr. José Luís Guedes dos Santos
(Universidade Federal de Santa Catarina)

Prof^ª. Dr^ª. Altamira Pereira da Silva Reichert
(Universidade Federal da Paraíba)

Andréia Nogueira Delfino
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPG
Em 04.08.22

MODIFICAÇÃO DE TESE

Modificações exigidas na Tese de Doutorado da Senhora **MELISSA JOICE DE ABREU FELIZARDO**.

As modificações foram as seguintes:

Não houveram.

Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte
Orientadora (EEUFMG)

Profª. Drª. Mariana Bueno
(The Hospital for Sick Children - Toronto)

Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti
(UFMS)

Prof. Dr. José Luís Guedes dos Santos
(Universidade Federal de Santa Catarina)

Profª. Drª. Altamira Pereira da Silva Reichert
(Universidade Federal da Paraíba)



Documento assinado eletronicamente por **Mariana Bueno, Usuário Externo**, em 25/07/2022, às 12:04, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Altamira Pereira da Silva Reichert, Usuário Externo**, em 25/07/2022, às 14:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Maria Angélica Marcheti, Usuário Externo**, em 25/07/2022, às 17:35, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Elysângela Dittz Duarte, Professora do Magistério Superior**, em 26/07/2022, às 09:12, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **Andreia Nogueira Delfino, Assistente em Administração**, em 01/08/2022, às 08:49, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



Documento assinado eletronicamente por **José Luís Guedes dos Santos, Usuário Externo**, em 01/08/2022, às 10:14, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020.



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **1629615** e o código CRC **974B15EE**.

Às famílias das crianças com condições crônicas do estudo, por compartilharem suas experiências.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, tenho que agradecer a Deus por guiar meus passos, iluminar meus caminhos e ser meu alento e refúgio nos momentos difíceis.

Agradeço aos meus amados pais, Francisco Jair Felizardo e Lúgia Felizardo, por confiarem em meu potencial e por não medirem esforços em prol do meu objetivo.

Ao meu namorado, Devisson Carlos Mathias, por dividir comigo esse objetivo de vida, sendo minha calma nos momentos mais turbulentos e desafiadores, permanecendo ao meu lado com palavras de incentivo.

Aos meus irmãos, Alisson de Abreu Felizardo e Anderson de Abreu Felizardo, pelo incentivo.

Aos meus sogros, Raimundo Mathias e Maria Aparecida Mathias, pela torcida constante.

À minha querida avó, Ana (em memória), sempre me recebia em Nepomuceno quando chegava de Belo Horizonte com um sorriso e com aquela comidinha mineira.

A todos da minha equipe PSF 2 Vila Menezes, Carlos Nonato, Luiza, Viviane, Gleisson, Luciane, Maria D'Lurdes, Maria Helena, Etiene Patrícia, Fernanda, Nayara, Jonathan, Regiane, Eliana, Aline, Moísa, Adriana, Isadora, pelo apoio constante e diário.

Minha amada e querida amiga, Odete pelo carinho e sábios conselhos.

Andressa Felizardo, minha cunhada, pelo apoio e meus sobrinhos, Lucas e Arthur, pelo amor e por alegrarem os meus dias.

A minha prima e irmã, Milena Ávila e a tia Ana Ávila por me escutarem e sempre preocupadas com o meu bem estar.

A todas da sala 416 e ao grupo de pesquisa Recria por toda ajuda dispensada na realização deste trabalho.

A todos amigos e colegas da Secretaria Municipal de Saúde de Nepomuceno, em especial, Alessandra de Carvalho e Pauliny Lobo, que no início do doutorado eram minhas líderes e na reta final, Flávia Cynthia e Luciana Costa, por compreender a importância do meu processo de formação no cuidado de enfermagem do município.

Ao chefe do transporte, Breno Urbano e aos motoristas, Roni Azarias, Willian, Alan Schuster, Alcir Lazarini, Warley Amancio, Carlos Roberto, José Raul Gomes, Antônio Fernandes Militani, Everton Galeno, Lucas Assaid, Antônio Carlos Guedes, Vitor Lúcio, Vitor Lima e Pedro Marcelino, por facilitarem a minha vida, sempre disponíveis e gentis em ajudar no que eu precisasse.

Agradeço ao Senhor Salvador da cidade de Coqueiral, um ser humano incrível e que a alegria estava sempre presente, um amigo que ganhei para a vida toda.

Flávio Nascimento, pela gentileza e por me transportar com segurança do CEASA até a minha casa em Belo Horizonte nos finais de semana, momento em que a conversa sobre morar no interior de Minas Gerais era o assunto principal.

À Mariane Garcia pelas caronas, longas conversas e momentos de distração.

Ao Gesner bibliotecário do Campus Saúde pelas inúmeras ajudas nas buscas bibliográficas.

A todos do colegiado da pós-graduação da Escola de Enfermagem da UFMG, em especial, à professora Kênia e a secretária Andréia, por conduzirem com maestria todos os trâmites necessários e com rigor ético, a fim de contribuir com a formação consistente e de alta qualidade dos alunos.

Bruna Manzo e Carla Alcoforado professoras da Escola de Enfermagem da UFMG pelas palavras de incentivo e carinho.

Patrícia Espuri minha amiga e irmã, por compreender a minha ausência e pela disponibilidade em escutar sobre os meus desafios e por estar sempre presente nas minhas vitórias.

Às minhas amigas da pós-graduação, Nathy Casallas, Natália Ana, Talita, Laura, Mariana, Moema e Larissa, pelos deliciosos cafés da tarde, momentos de descontração e de boas conversas.

Agradeço aos professores da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas MG, em especial aos professores, Clícia Valim Cortês Gradim e Denis da Silva Moreira, pelos cuidados contínuos em minha jornada na pós-graduação.

À Igreja Presbiteriana de Nepomuceno e à família Nogueira, pelas orações.

Aos professores José Luís Guedes, Eliane Tatsch Neves, Altamira Reichert, Maria Angélica Marcheti, Mariana Bueno por participarem da banca de defesa, e pelas significativas contribuições neste estudo.

CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) e FAPEMIG (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais) pelo financiamento de bolsa.

Enfim, agradeço a minha orientadora e professora, Elysângela Dittz Duarte, pelos ensinamentos, atenção no período de convívio, profissionalismo, ética, pelo exemplo de enfermeira e mãe, pelas inúmeras contribuições para o contínuo aperfeiçoamento deste estudo.

FELIZARDO, M. J. A. **Manejo familiar no cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal: um estudo de métodos mistos.** 2022. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

A condição crônica na infância exige da família a continuidade do cuidado ao longo do tempo, com ações que contemplem a vigilância e monitoramento das diferentes necessidades e demandas das crianças. Este estudo teve como objetivo analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN (Unidade de Terapia Intensiva Neonatal) sob a perspectiva dos familiares. Trata-se de um estudo misto do tipo paralelo convergente (QUAN+QUAL), tendo o Modelo de 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. No momento da entrevista as crianças estavam na faixa etária de 2 anos a 2 anos 11 meses e 29 dias. Para a coleta de dados quantitativos foi utilizado o instrumento Medida de Manejo Familiar (Family Management Measure – FaMM) 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. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Minas Gerais com parecer favorável 3.508.414 e parecer 4.103.704; e do Comitê de Ética do Hospital Sofia Feldman/ Fundação de Assistencial Integral à Saúde com parecer favorável 3.550.836 e parecer 4.112.532. Obteve-se a participação de 53 famílias de crianças com condições crônicas egressas da UTIN, 34 crianças egressas do Hospital Filantrópico (64,15%) e 19 crianças egressas do Hospital Federal (35,85%). A maioria das crianças era do sexo masculino (66,04%), com média de idades (em anos) de 2,73 anos. Com base nas convergências e divergências dos dados qualitativos e quantitativos tem-se que as famílias focam na perspectiva da normalidade da criança com condição crônica, para minimizar os impactos advindos do cuidar dela no domicílio. A condição crônica ainda precisa ser aceita por parte dos familiares e, sendo parte da visão que possuem do impacto da condição, pode ser um dificultador para o manejo familiar. O apoio e parceria do casal estão presentes no compartilhamento das ações de cuidado. A maioria das famílias apresentou 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. Diante da necessidade do cuidado prolongado no domicílio fez com que muitas mães tidas como cuidadoras principais, deixassem seus serviços para dedicarem integralmente o cuidado ao filho. Conclui-se que as famílias possuem uma visão positiva da situação de cuidar das crianças com condições crônicas egressas da UTIN no domicílio. Embora cada família seja única, elas percebem o cuidado à criança com condição crônica de forma similar, normalizando a sua condição. Existe relação entre o contexto de vida das famílias e a habilidade de manejo da criança em condição crônica. Poder contar com o companheiro ou outros membros da família pode melhorar o manejo dessas famílias. Dessa forma, faz-se necessário que a enfermagem esteja presente no contexto familiar como fonte de apoio e promovendo intervenções necessárias para manter o funcionamento da unidade familiar.

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

FELIZARDO, M. J. A. Family management in the care of chronic children leaving from the neonatal intensive care unit: a mixed methods study. 2022. Thesis [Phd in Nursing] – School of Nursing, University of Minas Gerais, Belo Horizonte, 2022.

The chronic condition in childhood requires continuity of care from the family over time, with actions that include surveillance and monitoring of the different needs and demands of children. This study aimed to analyze family management in the care of children with a chronic condition discharged from the NICU (Neonatal Intensive Care Unit) from the perspective of family members, in the light of the Family Management Style Framework. It is a mixed study of the convergent parallel type (QUAN-QUAL), having the Family Management Style as a theoretical framework. Family members of children with chronic conditions from a Neonatal Intensive Care Unit in southeastern Brazil participated. At the time of the interview, the children were aged between 2 years and 2 years 11 months and 29 days. For the collection of quantitative data, the instrument Family Management Measure – FaMM and a questionnaire of sociodemographic characterization were used. Quantitative data were analyzed using the statistical program Stata 15. Qualitative data were produced through semi-structured interviews and submitted to Directed Content Analysis. The project was approved by the Research Ethics Committee (CEP) of the Federal University of Minas Gerais with a favorable opinion 3,508,414 and opinion 4,103,704; and the Ethics Committee of Hospital Sofia Feldman/ Integral Health Assistance Foundation with favorable opinion 3,550,836 and opinion 4,112,532. The participation of 53 families of children with chronic conditions from the NICU, 34 children from the Philanthropic Hospital (64.15%) and 19 children from the Federal Hospital (35.85%) participated. Most children were male (66.04%), with a mean age (in years) of 2.73 years. Based on the convergences and divergences of qualitative and quantitative data, families focus on the perspective of the normality of the child with a chronic condition, to minimize the impacts arising from caring for the child at home. The chronic condition still needs to be accepted by family members and, as part of their view of the impact of the condition, it can be a hindrance to family management. The couple's support and partnership are present in the sharing of care actions. Most families found it easier to meet the care needs of a child with a chronic condition at home. Favorable social and economic conditions contributed to the family's ability to care for a child with a chronic condition. Faced with the need for long-term care at home, many mothers, considered the main caregivers, left their services to fully dedicate the care to the child. It is concluded that families have a positive view of the situation of caring for children with chronic conditions who leave the NICU at home. Although each family is unique, they perceive care for children with a chronic condition in a similar way, normalizing their condition. There is a relationship between the family's life context and the ability to manage a child with a chronic condition. Being able to count on a partner or other family members can improve the management of these families. Thus, it is necessary for nursing to be present in the family context as a source of support and promoting necessary interventions to maintain the functioning of the family unit.

Keywords: Nursing. Family Nursing. Child Care. Chronic Illness. Family Management.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1:	Componentes principais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar	35
Figura 2:	Modelo Revisado do Modelo de Estilo de Manejo Familiar 2003.....	36
Figura 3:	Modelo Revisado do Modelo de Estilo de Manejo Familiar 2012.....	38
Figura 4:	Modelo Estilo de Manejo Familiar	38
Quadro 1:	Relação entre os componentes conceituais do Family Management Style Framework com as dimensões do FaMM.....	39
Quadro 2:	Notação de Métodos Mistos.....	43
Quadro 3:	Projetos Métodos Mistos.....	43
Quadro 4:	Escalas do FaMM.....	49
Quadro 5:	Códigos e Subcódigos.....	61
Figura 5:	Diagrama Métodos Mistos.....	63
Quadro 6:	Descrição do grau de parentesco, condições de saúde da criança, local da entrevista e instituição onde a criança nasceu.....	67
Quadro 7:	Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Vida Diária da Criança e dados qualitativos da categoria Identidade da Criança.....	72
Quadro 8:	Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Visão do Impacto da Condição e dados qualitativos da categoria Visão da Doença.....	74
Quadro 9:	Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Esforço de Manejo e dados qualitativos da categoria Mentalidade de Manejo.....	75
Quadro 10:	Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Mutualidade entre os Pais e dados qualitativos da categoria Mutualidade entre os Pais.....	77
Quadro 11:	Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Dificuldade Familiar e dados qualitativos da categoria Foco da Família.....	80
Quadro 12:	Integração entre os dados quantitativos e qualitativos na abordagem paralela convergente	83

LISTAS DE TABELAS

Tabela 1: Caracterização das variáveis relacionadas às crianças, condição de nascimento, cuidador e contexto sociodemográfico.....	69
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UNIFAL	Universidade Federal de Alfenas
PET	Programa de Educação Tutorial
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
RECRIA	Grupo de estudos sobre recém-nascido, criança, adolescente e suas famílias
FMSF	Family Management Style Framework
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
FaMM	Family Management Measure
QUAN	Quantitativamente
QUAL	Qualitativamente
MG	Minas Gerais
HC/UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
QuiCCC-R	Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas – Revisado
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
M	Mãe
P	Pai
T	Tia-avó
C	Criança
SUS	Sistema Único de Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

APRESENTAÇÃO

Durante meu percurso na graduação em enfermagem pela Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG), tive a oportunidade de participar do Programa de Educação Tutorial (PET) que visa o ensino, pesquisa e extensão, e do grupo de pesquisa “Atenção integral à saúde da mulher, criança e adolescente”. Como integrante do PET e do grupo de pesquisa, busquei aprimorar meu conhecimento na temática da saúde da criança, desenvolvendo pesquisas que retratassem o cotidiano das crianças que necessitavam de um cuidado especial ou mesmo vivenciavam situações específicas de vulnerabilidade social.

Na pesquisa “A violência infantil pela óptica dos agentes comunitários de saúde das equipes de programa de saúde da família” foi possível verificar uma frágil e desarticulada rede de proteção e apoio à criança e ao adolescente, assim como para sua família que vivenciava situação de violência (FELIZARDO *et al.*, 2014). Além disso, notou-se que quando a violência ocorria dentro do domicílio, ela era encoberta pela cumplicidade familiar ou ausência de testemunha. Os profissionais de saúde relataram formação e capacitação insuficientes para lidarem com uma questão tão complexa, algo que muitas vezes os impediam de ofertar um atendimento qualificado a essa população (FELIZARDO *et al.*, 2014).

Na graduação tive a oportunidade de participar do Projeto Rondon no município de São José do Seridó, interior do Rio Grande do Norte (ABJAUDE *et al.*, 2013). Esse projeto tem como objetivo promover a integração social através de ações voluntárias de estudantes universitários no período de férias acadêmicas. Fiquei responsável por conduzir palestras, cursos, oficinas relacionadas à saúde da criança e da mulher, além de realizar visitas técnicas a instituições de saúde que ofertavam cuidado a essa população. Também realizei visitas domiciliares na região rural do município às crianças e suas famílias, a fim de conhecer e observar o cuidado prestado no domicílio pelos familiares nessa região do país. Durante as visitas domiciliares foi possível realizar capacitação de maneira individualizada a cada família e contribuir com o cuidado domiciliar a essa população, além de formarem multiplicadores de conhecimento capazes de promover mudanças naquela região.

Posteriormente, ingressei no programa de pós-graduação em enfermagem pela UNIFAL-MG nível mestrado, no qual foi desenvolvida a pesquisa “O cuidado à

criança com deficiência: estudo com educadores infantis de instituições públicas municipais” (FELIZARDO, 2014). Evidenciou-se que a parceria entre os familiares e a escola permite que os educadores infantis desenvolvam maior autonomia de cuidado no contexto escolar (FELIZARDO, 2014).

Os dados do estudo também mostraram que existe uma carência de profissionais de saúde atuando em parceria com a escola, contribuindo com a fragilização das ações de cuidado a essa população no contexto escolar (FELIZARDO, 2014). Além disso, a realidade demonstrou que as crianças carecem de ações de cuidado mais efetivas no contexto escolar e isso pode estar associado à complexidade demandada por uma prática cuidadora integral (FELIZARDO, 2014).

A minha trajetória de formação e os estudos desenvolvidos, sinalizavam para a necessidade de manter a minha aproximação e aprofundamento na temática bem como a aplicação do conhecimento e aprendizado até então produzido, no cuidado a essa população. Ingressei então em 2014 como enfermeira de Saúde da Família. Diante da aprovação, comecei a desenvolver ações de cuidado a essa população no Sistema Único de Saúde (SUS). Essas ações contemplam consultas de puericultura, visitas domiciliares, acompanhamento e orientações das atividades prestadas pelos Agentes Comunitários de Saúde e toda a equipe da Estratégia Saúde da Família. Na minha atuação profissional fui percebendo os desafios vivenciados pelos familiares de crianças com condições crônicas para o desenvolvimento do cuidado no domicílio, além de notar a carência de capacitação para os profissionais de saúde e também a ausência de uma prática sustentada pelos conhecimentos até então produzidos, para o cuidado a essa população. Considerando a família como cuidadora principal e a responsável pelo cuidado no domicílio, vi a necessidade de buscar o meu aprimoramento em relação ao referencial teórico do cuidado a criança com condição crônica e sua família, com vistas a contribuir com um cuidado qualificado no domicílio.

Assim, ao ingressar no programa de pós-graduação nível doutorado da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), tive a oportunidade participar do grupo de pesquisa RECRIA (Grupo de estudos sobre recém-nascido, criança, adolescente e suas famílias), o que me possibilitou aprofundar em discussões teóricas relacionadas ao cuidado à criança e sua família. A partir dessas discussões teóricas, aproximei-me do Referencial Teórico *Family Management Style Framework*

[FMSF], Modelo de Estilo de Manejo Familiar¹, que permite compreender como a família gerencia a condição crônica na infância em seu contexto (BOUSSO *et al.*, 2017; KNAFL; DEATRICK, 1990).

Além disso, vi o doutorado como uma possibilidade de avanço nas práticas assistenciais. Minha atuação no estágio docente na Unidade Pediátrica de um Hospital de Ensino durante esse período possibilitou acompanhar como as crianças com condições crônicas vivenciam um longo processo de internação e necessitam de cuidados contínuos e prolongados. É importante destacar que os familiares estão presentes durante todo esse processo e possuem o desafio de conciliar a vida pessoal com os cuidados a criança durante o período de internação.

Acrescento ainda a minha participação em estudos desenvolvidos pelo grupo de pesquisa RECRIA com abordagens diversas: adaptação familiar ao filho prematuro após a alta hospitalar no domicílio, agir ético pelos profissionais de saúde com famílias de crianças com Síndrome de Down e esperança em cuidar de crianças com condições crônicas de saúde na perspectiva das famílias.

Também tive a oportunidade de desenvolver uma revisão sistemática qualitativa denominada “Vivências das famílias no cuidado domiciliar às crianças prematuras: revisão sistemática qualitativa”. Verificou-se que o cuidado no domicílio exige que a família se adapte à nova realidade e os profissionais de saúde foram identificados como importante fonte de ensino e apoio (FELIZARDO *et al.*, 2020). Verificou-se a ausência de estudos com famílias de prematuros utilizando o referencial teórico do Estilo de Manejo Familiar (FELIZARDO *et al.*, 2020). Assim, situações de manejo abordam uma diversidade de perspectivas, indicando que uma abordagem utilizando um referencial com mais dimensões como o do Modelo de Estilo de Manejo Familiar poderá qualificar o cuidado no domicílio (FELIZARDO *et al.*, 2020).

As pesquisas relacionadas à criança com condição crônica egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) desenvolvidas pelo grupo de pesquisa RECRIA abordaram diferentes perspectivas como a caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica (TAVARES *et al.*, 2014), a organização familiar (NISHIMOTO; DUARTE, 2014), implicações para

¹ Nesta investigação utilizaremos sempre a versão em português semelhante a utilizada no artigo de BOUSSO, R. S. *et al.* Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 6, p. 1151–8, 2017, que realizou a tradução para o Brasil.

o cuidado de enfermagem de egressos de unidade neonatal com condições crônicas (TAVARES; SENA; DUARTE, 2016), desafios do trabalho da enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária (DUARTE *et al.*, 2015) e direitos sociais das crianças com condições crônicas (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017). A partir desses estudos, verificou-se a necessidade de realizar um estudo explorando um referencial teórico direcionado à criança com condição crônica como o do Modelo de Estilo de Manejo Familiar. Além disso, esse referencial permite contribuir na prática profissional da enfermagem nas ações de cuidado direcionadas a essa população.

Inicialmente será apresentada, a vivência das famílias no cuidado domiciliar, como parte da fundamentação teórica, buscando abordar o cuidado continuado ao longo do tempo. Na sequência, o Modelo de Estilo de Manejo Familiar, escolhido para sustentar esta investigação. Em seguida, os objetivos do estudo, o método justificando o uso da abordagem mista paralela convergente e procedimentos operacionais do estudo. Posteriormente, tem-se os resultados com base nas convergências e divergências dos dados qualitativos e quantitativos, para melhor organização dos dados foram divididos em cinco capítulos: 5. 1. Caracterização das crianças, cuidadores e famílias 5. 2. Como as famílias definem a situação de cuidar de sua criança com condição crônica no domicílio. 5. 3. Dificuldade Familiar para o cuidado a uma criança com condição crônica. 5. 4. Cuidado no domicílio: Habilidade de manejo de famílias com crianças em condições crônicas de saúde. 5. 5. Estilos de Manejo Familiar. O tópico seguinte é o de discussão dos dados, no qual os dados mixados foram interpretados à luz do referencial do Modelo de Estilo de Manejo Familiar e da literatura científica nacional e internacional na área, apresentando-se também as limitações do estudo. Por fim, as considerações finais.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	20
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	26
2.1	VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS NO CUIDADO DOMICILIAR	26
2.2	MODELO DE ESTILO DE MANEJO FAMILIAR.....	34
3	OBJETIVO.....	41
3.1	OBJETIVO GERAL.....	41
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	41
4	MÉTODO.....	42
4.1	DESENHO DA PESQUISA.....	42
4.2	DECLARAÇÃO DE PROPÓSITO.....	45
4.3	CENÁRIO DE ESTUDO.....	46
4.4	PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	46
4.5	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES.....	47
4.6	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	48
4.6.1	ABORDAGEM QUANTITATIVA.....	49
4.6.2	ABORDAGEM QUALITATIVA.....	51
4.7	VIVÊNCIA EM CAMPO.....	53
4.8	PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS.....	59
4.8.1	ABORDAGEM QUANTITATIVA.....	59
4.8.2	ABORDAGEM QUALITATIVA.....	60
4.9	INTEGRAÇÃO EM MÉTODOS MISTOS.....	62
4.10	QUESTÕES ÉTICAS.....	64
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	67
5.1	CARACTERIZAÇÃO.....	67
5.2	COMO AS FAMÍLIAS DEFINEM A SITUAÇÃO DE CUIDAR DE CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA NO DOMICÍLIO	70
5.3	DIFICULDADE FAMILIAR NO CUIDADO A UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA.....	78
5.4	CUIDADO NO DOMICÍLIO: HABILIDADE DE MANEJO DE FAMÍLIAS CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE.....	82
5.5	ESTILOS DE MANEJO FAMILIAR.....	88

6	DISCUSSÃO.....	93
7	LIMITAÇÕES.....	106
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	107
	REFERÊNCIAS.....	110
	APÊNDICES.....	125
	APÊNDICE A - TCLE(FAMILIAR).....	125
	APÊNDICE B – TCLE AOS PAIS OU RESPONSÁVEIS DO MENOR...	127
	APÊNDICE C - TCLE.....	129
	APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	131
	APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA....	132
	ANEXOS.....	133
	ANEXO A - QUESTIONÁRIO PARA IDENTIFICAÇÃO DE CRIANÇAS COM CONDIÇÕES CRÔNICAS - REVISADO (QUICCC-R).....	133
	ANEXO B- INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR.....	134
	ANEXO C – PARECER ESCOLA DE ENFERMAGEM UFMG.....	139
	ANEXO D – PARECER HOSPITAL SOFIA FELDMAN.....	141
	ANEXO E – PARECER HOSPITAL DAS CLÍNICAS/ UFMG.....	142
	ANEXO F – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO FAMM .	143
	ANEXO G – PARECER COMITÊ DE ÉTICA UFMG.....	144
	ANEXO H – PARECER COMITÊ DE ÉTICA HSF.....	153
	ANEXO I – ARTIGO REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA.....	162

1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos, melhorias na saúde e a maior especialização no cuidado à saúde materno-infantil, contribuíram para a redução do tempo de hospitalização das crianças e propiciou o aumento de condições crônicas (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019; DIAS *et al.*, 2020; NEVES *et al.*, 2015; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016). Este aumento trouxe novas demandas para as famílias e para o sistema de saúde, com implicações a longo prazo e que exigem um cuidado contínuo e prolongado no domicílio (ATANURIBA *et al.*, 2021; BRASIL, 2018; LAKSHMANAN *et al.*, 2017; VAZ *et al.*, 2018).

Nos Estados Unidos a Pesquisa Nacional de Saúde da Criança, fornece estimativas em níveis nacional e estadual das principais medidas de saúde e bem-estar infantil. Os dados são referentes a 2018 e 2019 mostra que 18,9% das crianças dos Estados Unidos possui condição crônica. Destas, 42,3% atendem aos critérios de necessidade de cuidados médicos domiciliares (CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE, 2020).

A pesquisa também demonstra a avaliação do atendimento a essas crianças, considerando medidas relevantes em relação ao serviço de saúde recebido, sendo: parceria entre profissionais de saúde e família no cuidado, atendimento domiciliar pelos profissionais de saúde, consultas preventivas no ano anterior, seguro de saúde adequado; atendimentos de saúde recebidos em todos os momentos em que precisasse (CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE, 2020).

Os resultados demonstram que 14,1% das crianças com condição crônica recebem atendimento em um sistema que funciona bem e 85,9% das crianças com condição crônica recebem atendimento em um sistema que não funciona bem (CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE, 2020).

Uma pesquisa nacional que buscou traçar o panorama da infância e adolescência no país verificou que em 2019, o Brasil possuía aproximadamente 211 milhões de habitantes. Desse total, 33% eram crianças e adolescentes. Dentre os indicadores monitorados, verificou-se a condição de saúde dessa população em relação à taxa de mortalidades, saúde materna e neonatal, desnutrição, cobertura de vacinação, dentre outros (TILKIAN *et al.*, 2020).

Estudiosos reforçam que no Brasil as “doenças infecciosas, desnutrição, agravos perinatais e anomalias congênitas continuam a ocupar lugar de destaque no que se refere à saúde infantil” (CARVALHO *et al.*, 2021, p. 595). Faz-se necessário uma pesquisa nacional em relação à condição crônica na infância, visto que esse indicador de saúde permite verificar avanços e melhorias na condição de vida dessa população.

Em contrapartida, diversos pesquisadores no Brasil buscam identificar e monitorar a condição de vida das crianças com condições crônicas e suas famílias. Pesquisas sobre crianças com condições crônicas complexas de saúde (CARVALHO *et al.*, 2021), direitos sociais das crianças com condições crônicas (TAVARES; DUARTE; SENA, 2017), perfil das crianças egressas da UTIN com condição crônica (TAVARES *et al.*, 2014), rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde (NEVES *et al.*, 2015), dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais para cuidados complexos/contínuos (DIAS *et al.*, 2020) vínculo profissional com a família (MACHADO *et al.*, 2018).

Neste estudo considera-se condição crônica na infância como toda aquela que apresenta um tipo ou mais de limitações funcionais, permanentes ou temporárias, de causa congênita ou adquirida. Assim, inclui-se condições com base biológica, psicológica ou cognitiva, que duraram ou têm potencial para durar pelo menos um ano. Essas condições podem desencadear alterações no cotidiano, ou no papel social, em comparação com crianças da mesma idade (STEIN *et al.*, 1993).

Diferentes são as condições que podem determinar a cronicidade da condição de saúde das crianças, dentre elas afecções perinatais, malformações congênitas, infecções neonatais, baixo peso ao nascimento e a prematuridade (HEIKKILÄ *et al.*, 2021; MOREIRA; LOPES; CARVALHO, 2004). Considerando a prematuridade como fator para o desenvolvimento de condição crônica, faz-se necessário o acompanhamento dessa população (HEIKKILÄ *et al.*, 2021; MOREIRA; LOPES; CARVALHO, 2004). Assim, a presença de uma criança nascida prematura no domicílio promove mudanças no contexto familiar, sendo as ações de cuidado um desafio para as famílias (FELIZARDO *et al.*, 2020). As dificuldades podem ser relacionadas a fatores físicos, estruturais, emocionais, sociais, de apoio e serviços de saúde (FELIZARDO *et al.*, 2020).

Fisher *et al.* (1998) retratam a família como um grupo de pessoas íntimas que vivem juntas com fortes laços emocionais. Wright e Leahey (2009) afirmam que família é quem a pessoa diz que é. Santos *et al.* (2018 p.02) descrevem família “*como um sistema composto de laços afetivos, sociais e econômicos, que assume uma dinâmica própria nas relações cotidianas entre seus membros*”. Knafl *et al.* (2021) consideram família como aqueles que vivem no mesmo domicílio, definição que consideraremos no nosso estudo, seguindo o referencial teórico do Modelo de Estilo de Manejo Familiar elaborado por Kathleen Knafl e Janet Deatrck. Os autores citados a cima apresentam conceitos de família que independem da existência de laços sanguíneos, considerando família a partir das relações estabelecidas.

A condição crônica na infância exige da família a continuidade do cuidado ao longo do tempo, com ações que contemplem a vigilância e monitoramento das diferentes necessidades e demandas das crianças (SANTOS *et al.*, 2020; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016). Esses cuidados vão além das ações de manutenção da vida, perpassam de cuidados elementares como alimentação e higiene aos cuidados mais complexos como gestão das medicações, manejo de dispositivos tecnológicos e acompanhamento em diferentes profissionais de saúde (SANTOS *et al.*, 2020; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016).

Um dos desafios para assegurar o acompanhamento da criança com condição crônica é a trajetória das famílias em busca de acesso e tratamento nos diversos serviços de saúde, que em sua grande parte peregrinam de forma exaustiva e solitária (CURRIE; SZABO, 2019; SILVA *et al.*, 2020). Nesse caminho percorrido pelas famílias, observa-se a fragmentação entre os diferentes níveis de atendimento à saúde e relação superficial entre família e profissionais de saúde (LUZ *et al.*, 2019; PEDROSA *et al.*, 2020).

Devido ao cuidado continuado, as famílias vivenciam sobrecargas no domicílio, muitas vezes nota-se instabilidade no suporte financeiro, fator esse que está intrinsecamente relacionado à qualidade e manutenção do cuidado à criança (DEVERELL *et al.*, 2022; RAMOS *et al.*, 2018). Essas famílias tendem a ter alteração no estilo de vida para manter as necessidades das crianças, o que repercute na condição financeira, além de dispensarem maior tempo no cuidado, intensificando a sobrecarga familiar (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019; PRIME *et al.*, 2021).

Outro desafio a considerar é a função materna. Para atender às necessidades da criança com condição crônica no domicílio, as mães modificam sua

condição de vida para dedicarem integralmente ao cuidado do filho sendo, na maioria das vezes, a cuidadora principal (SILVA *et al.*, 2019). Estas mães não apresentam escolhas e adaptam sua rotina para viverem em função da condição de saúde do seu filho, determinando um novo modo de ser (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022; SILVA *et al.*, 2019; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016).

Diferentemente das mães, a figura paterna não participa tão intensamente nos cuidados diretos ao filho (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022; RAMOS *et al.*, 2018). Por outro lado, cabe aos pais a função de principal provedor de recursos materiais e financeiros (FELIZARDO *et al.*, 2020). Mesmo reconhecendo as diferenças na participação de cada um dos membros da família para o cuidado, ainda identifica-se uma sobrecarga materna (RAMOS *et al.*, 2018).

No entanto, alguns pais podem assumir a linha de frente do cuidado ao filho com condição crônica e, quando isso ocorre, esses homens peregrinavam por diferentes espaços sociais, jurídicos e de saúde em busca do que acreditam ser o melhor para os filhos (SANTOS *et al.*, 2018).

A participação dos irmãos no cuidado é outro aspecto positivo no funcionamento familiar, os irmãos ajudam os pais no regime de tratamento, fortalecem relações afetivas, contribuem para manter a rotina o mais próximo do normal, sendo assim, são considerados fortes aliados dos pais para manter o bem-estar da família (NABORS *et al.*, 2019). Além disso, os irmãos assumem desde cuidados básicos até cuidados mais complexos, pois ao longo do tempo os irmãos vão adquirindo conhecimento que os permitem cooperar com o cuidado (THÉRON *et al.*, 2022; WEBSTER, 2018).

Mesmo diante de toda dedicação da família no cuidado à criança, sabe-se que, algumas limitações estarão presentes no decorrer de suas vidas, porém os familiares continuam alimentando sonhos e expectativas de que essas crianças irão compartilhar o mesmo estilo de vida que crianças da mesma idade, pois preferem acreditar no que esperam e almejam para seus filhos (GOMES *et al.*, 2016). Compreende-se, portanto, que o foco da família esta direcionado em manter o equilíbrio da condição de saúde da criança, a fim de compartilhar uma vida o mais próximo do normal comparado à de outras crianças na mesma idade (HAEGELE; HOLLAND; HILL, 2022; VAN RIPER *et al.*, 2018).

No processo de cuidado à criança com condição crônica, o tempo pode favorecer as famílias no cuidado no domicílio. Os membros adquirem competências

e habilidades que antes eram vistas como difíceis e complexas (CASTRO *et al.*, 2020; MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014; NISHIMOTO; DUARTE, 2014).. Compreende-se, portanto, que as famílias desenvolvem maior domínio sobre o cuidado à criança e novos valores e definições vão surgindo com o passar do tempo (CASTRO *et al.*, 2020; MENDES-CASTILLO *et al.*, 2014; NISHIMOTO; DUARTE, 2014). Em contraponto, tem-se verificado que as famílias cuidam com os potenciais que dispõem e estes vão se esgotando ao longo do tempo, na medida em que situações de vulnerabilidade prolongam e impactam na maneira de cuidar (BELLATO *et al.*, 2016).

Por se constituir como unidade cuidadora primária, a família deve ter visibilidade, pois direciona a atenção na capacitação, execução e gerenciamento do cuidado, não se limitando apenas na recuperação biológica, mas em defesa do bem-estar geral do familiar (BELLATO *et al.*, 2016; SOARES; ARAÚJO; BELLATO, 2016).

As famílias de crianças com condições crônicas estabelecem diferentes padrões de funcionamento familiar. Isso porque as mudanças percebidas no contexto familiar abrangem visitas recorrentes ao serviço de saúde, o uso de medicamentos, cuidados específicos, internações da criança e as próprias relações familiares (CECHINEL-PEITER *et al.*, 2022; SANTOS *et al.*, 2020; TAVARES; SENA; DUARTE, 2016). Diante disso, diversos fatores podem estar associados à capacidade ou não de gerenciamento desse cuidado no domicílio. Assim, ao estabelecer estratégias no cotidiano a fim de minimizar os desafios por meio do desenvolvimento de rotinas, a família pode refletir sobre o manejo do cuidado ao longo do tempo a essa população.

Acredita-se que a compreensão do manejo familiar permite decifrar tipologias de comportamento familiar frente aos cuidados à criança, considerando que pode contribuir também para aplicação de intervenções direcionadas a especificidade de cada família (FLEMING *et al.*, 2017; GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Existe uma carência de referências bibliográficas internacionais e nacionais relacionadas ao manejo familiar de crianças egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. No cenário internacional, pesquisas utilizam o Modelo de Estilo de Manejo Familiar como referencial teórico em diversos contextos da condição crônica na infância: Transtorno Alimentar na Infância (ESTREM *et al.*, 2017), Condição Física Crônica e Síndrome de Down (VAN RIPER *et al.*, 2018), Hiperplasia

Adrenal Congênita (FLEMING *et al.*, 2017), Epilepsia (MENDES; CRESPO; AUSTIN, 2017), Dermatite Atópica (SON *et al.*, 2018), Diabetes Infantil (LOHAN; MORAWSKA; MITCHELL, 2017), Crianças Talassêmicas (CHUSRI; DEOISRES; VAN RIPER, 2019), Asma (XING *et al.*, 2020), Síndrome de Down (VAN RIPER *et al.*, 2021).

Estudos brasileiros abordam outras condições crônicas como Cuidados Paliativos (BOUSSO *et al.*, 2012), Transplante Hepático (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2012), Doença Falciforme (GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016, GESTEIRA *et al.*, 2020), Distúrbios Neurológicos (WEISSHEIMER *et al.*, 2020).

Assim, tem-se a necessidade de estudos nacionais relacionados a essa temática, a fim de contribuir com o manejo e enfrentamento dessa experiência, além de apontar caminhos para o cuidado ao longo do tempo no âmbito domiciliar tanto para profissionais de saúde como para a família.

Os seguintes questionamentos motivaram o presente estudo: Como a família define a situação de cuidar de uma criança com condição crônica? Quais esforços familiares são empreendidos para o gerenciamento da condição crônica das crianças? Qual a relação entre as condições de vida das famílias determinadas por variáveis socioeconômicas e a habilidade de manejo das famílias para o cuidado? Como acontece o manejo familiar para o cuidado a uma criança com condição crônica egressa da UTIN? Quais são as medidas de manejo familiar no cuidado à criança com condições crônicas no domicílio?

Considera-se como **problema de pesquisa** que o ambiente familiar sofre mudanças nos aspectos sociais e financeiros com a presença de uma criança em condição crônica e isso impacta no manejo familiar.

Definiu-se como **hipótese** que famílias com padrões negativos de manejo familiar possuem maior dificuldade para o atendimento das demandas das crianças em condição crônica.

Defende-se a Tese de que o cuidado a uma criança com condição crônica causa mudanças no contexto familiar que podem comprometer esse cuidado ao longo do tempo. Características da própria família e da experiência de cuidado podem modificar a sua capacidade de cuidar da criança e atender às suas necessidades. Portanto, a inter-relação entre a visão que a família possui da criança, da condição de saúde, o contexto social e os recursos da família podem favorecer ou comprometer a capacidade de cuidado.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Para contextualizar o tema do estudo, foi realizada uma revisão de literatura organizada no capítulo 2.1 Vivências das famílias no cuidado domiciliar e a sustentação teórica que permitiu guiar o estudo está contida no capítulo 2.2 Modelo de Estilo de Manejo Familiar.

2.1 VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS NO CUIDADO DOMICILIAR ²

Neste capítulo serão apresentados os resultados de uma revisão sistemática qualitativa realizada para esse estudo, sendo um dos produtos da tese. Assim, essa revisão teve como objetivo analisar como as famílias vivenciam o cuidado domiciliar às crianças prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal.

Trata-se de uma revisão sistemática qualitativa, realizada em 7 bases eletrônicas de dados e construída conforme as diretrizes propostas pelo Joanna Briggs Institute e o guia internacional PRISMA. Incluiu-se 27 estudos considerando: tipo de estudo; ano de publicação; idioma; população e contexto do estudo e artigos disponíveis *em full text*. Os estudos incluídos foram avaliados quanto à qualidade metodológica e posteriormente lidos na íntegra. Os dados qualitativos extraídos foram agrupados em códigos e seguidamente analisados.

Como resultados verificou-se que o cuidado às crianças prematuras egressas da UTIN exige mudanças na organização familiar e os profissionais de saúde são identificados como a principal fonte de informação e segurança.

A atuação dos profissionais de saúde, no âmbito hospitalar e demais áreas de atenção à saúde, é fundamental para o preparo dos familiares para a realização do cuidado domiciliar. Dessa forma, a capacitação realizada pelos profissionais de saúde influencia, diretamente, na habilidade e confiança dessas famílias para a realização do cuidado da criança no domicílio.

As demandas iniciais de cuidado a um recém-nascido são, especialmente, aquelas de manutenção da vida. Os cuidados intensivos e especializados ofertados nos ambientes das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, são determinantes para

² Felizardo MJA, Henriques NL, Silva JB, et al. Vivências das famílias no cuidado aos recém-nascidos prematuros no domicílio: revisão sistemática qualitativa. Revista de Enfermagem do Centro oeste Mineiro. 2020;10:e3906. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3906>.

a sobrevida e o prognóstico das crianças. Todo este processo de cuidado é, geralmente, acompanhado pelos pais, e com repercussões sobre o contexto familiar mais amplo. Esforços emocionais, biológicos, físicos e gastos financeiros são algumas das situações que os pais e familiares do recém-nascido precisam de lidar, nessa fase inicial (COSSUL *et al.*, 2015; FREITAS, FALEIROS, SILVA, 2019; HAEGELE, HOLLAND, HILL, 2022; PINTO *et al.*, 2019).

A ida da criança para o domicílio impõe que a família esteja preparada para assumir a responsabilidade de gerenciar e prover o cuidado no ambiente domiciliar (AYDON *et al.*, 2018; LAKSHMANAN *et al.*, 2017; VAZ *et al.*, 2018). O cuidado realizado pela família é fundamental para a sobrevivência da criança (BOYKOVA, 2016; MIRANDA *et al.*, 2020; NASCIMENTO *et al.*, 2016). Portanto, o acompanhamento da família, no período que se segue à alta hospitalar, é necessário para que ela consiga atender às demandas da criança (BOYKOVA, 2016; CECHINEL-PEITER *et al.*, 2022; NÓBREGA *et al.*, 2022) e também tenha a oportunidade de ter atendidas também as suas demandas e as de seus membros para que alcancem um bom funcionamento (COSSUL *et al.*, 2015, MIMOSO *et al.*, 2021).

Autores defendem que o preparo para o cuidado domiciliar deve se iniciar ainda no contexto hospitalar, durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (BRAGA; SENA, 2017; CECHINEL-PEITER *et al.*, 2022; MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012). Dessa forma, a presença da família, nesse ambiente, se faz fundamental para que ela desenvolva as habilidades necessárias para cuidar da criança no domicílio (CINTRA *et al.*, 2022; DORNASBACH *et al.*, 2014; MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012).

A capacitação desenvolvida pela equipe multiprofissional contribui com a promoção da segurança e confiança das mães para a realização das ações de cuidado (BRAGA; SENA, 2017; GRANERO-MOLINA *et al.*, 2019; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012). Estudos demonstram que os enfermeiros são profissionais fundamentais para o processo educativo das famílias, principalmente, em relação às instruções sobre os cuidados básicos e sinais de perigo (COSTA *et al.*, 2009; FRIVOLD *et al.*, 2022; ZANI; RAMOS; PARADA, 2017). Os profissionais de saúde no ambiente hospitalar devem identificar o melhor momento para a capacitação das mães em relação ao cuidado no domicílio, permitindo o desenvolvimento de maior segurança (JAKOBSEN; KRISTENSEN; LAERKNER, 2021; WUST; VIERA, 2011).

Algumas investigações mostram que o Método Mãe Canguru é uma estratégia que colabora com a promoção da capacitação dos familiares para os cuidados domiciliares, momento no qual os profissionais de saúde podem desenvolver estratégias educativas no período de internação (JOSHI *et al.*, 2022; MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009; MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012). Ademais, o contato entre mãe e filho no ambiente hospitalar contribui para o processo de aprendizado em relação aos cuidados com a criança, sobretudo no que tange à transmissão de segurança e confiança (COSTA *et al.*, 2009; FISK *et al.*, 2022; SIQUEIRA; DIAS, 2011).

A chegada da criança ao domicílio é um momento importante para toda família, e o ideal é que os pais sigam cautelosamente as orientações repassadas pela equipe de saúde (BUSATTO, *et al.*, 2021; DORNASBACH *et al.*, 2014; ESPITIA; GONZÁLEZ, 2013; HEMATI *et al.*, 2017). No entanto, a literatura mostra que, mesmo sendo orientadas, as mães ainda sentiam que as informações ofertadas pelos profissionais eram insuficientes e que esse fato trazia insegurança em relação aos cuidados das crianças (FOSTER *et al.*, 2022; HEMATI *et al.*, 2017; SOUZA *et al.*, 2010a).

A falta de orientação paterna é identificada em estudo como um dificultador para os cuidados domiciliares, uma vez que os pais se sentem ansiosos e impossibilitados de auxiliarem as mães (ADAMA; SUNDIN; BAYES, 2017). Assim, para maior cooperação e cuidados no domicílio, se faz importante a capacitação tanto para os pais quanto para as mães (GRANERO-MOLINA *et al.*, 2019).

Por não acreditarem que possuem potencial para realizar com êxito o cuidado para com seus filhos, em razão da insegurança, pais e mães podem se privar desse cuidado no domicílio (ANJOS *et al.*, 2012; ESPITIA; GONZÁLEZ, 2013; MEDEIROS; PICCINNI, 2015; PREMJI *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2010a). Por isso, o processo de aprendizado no ambiente hospitalar se torna fundamental para auxiliar os pais no dia a dia do domicílio (BALDONI; ANCORA; LATOUR, 2021; MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012).

Com os desafios encontrados para o cuidado no domicílio, os pais afirmam que se sentem mais seguros no ambiente hospitalar, pois é um local com equipamentos e profissionais que oferecem e facilitam todo o manejo de cuidados (CINTRA *et al.*, 2022; GARFIELD; LEE; KIM, 2014). No entanto, apesar da insegurança e dificuldades enfrentadas, as famílias relatam a proximidade com os

filhos como um fator positivo nesse momento (JAKOBSEN; KRISTENSEN; LAERKNER, 2021; WUST; VIERA, 2011).

Assim, para uma adaptação positiva da família à nova realidade, é fundamental o apoio para a obtenção de confiança e desenvolvimento de habilidades, como também auxílio para o cuidado (SCHETTINI; VAN RIPER; DUARTE, 2020; GOMES *et al.*, 2016).

Para atender às necessidades de cuidado no domicílio à criança, as famílias adotam novas rotinas e modificam seu funcionamento familiar. Muitas ações de cuidado são apontadas como desafios para as famílias, que podem estar relacionados a fatores físicos, estruturais, emocionais, sociais, de apoio e serviços de saúde. Dessa forma, mudanças são vivenciadas por essas famílias, em um processo de adaptação ao novo contexto de cuidado.

As mães são as principais cuidadoras no domicílio e abdicam de afazeres ou necessidades pessoais para a dedicação integral ao cuidado do filho, além de serem responsáveis por muitas outras atividades, acarretando sobrecarga física e emocional (MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012, SILVA *et al.*, 2019).

Estudos apontam os desafios vivenciados pelas famílias no que tange as ações de cuidado como o banho, a troca de fraldas, identificar o choro, sono, repouso, higiene, consultas frequentes com especialistas ou mesmo ausência de acompanhamento por especialista (BRAGA; SENA, 2017; CASACIO *et al.*, 2022; CHAVES *et al.*, 2022; COSTA *et al.*, 2009; GRIFFIN; PICKLER, 2011; HEMATI *et al.*, 2017; MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009; WUST; VIERA, 2011). Ademais, após a alta hospitalar, nos períodos iniciais de adaptação dos pais, à gestão da medicação e o uso de tecnologias também são relatadas como dificuldades (HEMATI *et al.*, 2017).

Diante dos desafios vivenciados, as famílias ingressam em uma nova realidade de rotinas e relações sociais (BRAGA; SENA, 2017; FROTA *et al.*, 2013; GOMES *et al.*, 2016; SOARES *et al.*, 2010; SOUZA *et al.*, 2010a; VASCONCELLOS *et al.*, 2022; WUST; VIERA, 2011). Assim, os cuidados com a saúde das crianças se tornam o foco da atenção dos familiares, o que pode ocasionar uma superproteção (GOMES *et al.*, 2016; WAITE-JONES; SWALLOW; MADILL, 2020).

Os cuidados iniciais no domicílio é uma das grandes dificuldades relatadas pelos pais. Por outro lado, essa experiência denota grande significado para as mães que enfatizam as mudanças comportamentais oriundas desse processo, como o

sentido do parto, a fase de adaptação e também as alterações no convívio do núcleo familiar (BRAGA *et al.*, 2021; WUST; VIERA, 2011). É uma experiência que propicia uma aprendizagem contínua, tanto no que se refere aos cuidados com as crianças quanto no processo de reconhecimento das dificuldades enfrentadas no dia a dia das famílias (CASTRO *et al.*, 2020; SOARES *et al.*, 2010).

As mães revelaram, em alguns estudos, que o tempo foi essencial para vencerem o despreparo e o medo vivenciados no processo de adaptação no cuidado à criança no domicílio (BRAGA; SENA, 2017; BRAGA *et al.*, 2021; SIQUEIRA; DIAS, 2011). A fase de adaptação requer o apoio de toda a família, sendo um processo de superação e aprendizado para todos os membros (ABBASIASL; HAKIM; ZAREA, 2021; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012). Contudo, mesmo diante dos desafios enfrentados pelos pais e familiares, a adaptação à nova rotina diária pode influenciar, positivamente, no núcleo familiar (BRAGA *et al.*, 2021; SHENG *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2010a, VAZ *et al.*, 2018).

As pessoas que mais colaboram com as mães nas ações de cuidado são os pais e as avós (ADAMA; BAYES; SUNDIN, 2018; MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012). Entretanto, os resultados indicam que os pais não são inseridos pelos profissionais de saúde nas rotinas de cuidado ainda no ambiente hospitalar, repercutindo no não envolvimento deles nas fases iniciais do cuidado domiciliar (ADAMA; SUNDIN; BAYES, 2017; MATHIOLLI *et al.*, 2021; RAVANHANI *et al.*, 2022; SOUZA *et al.*, 2010a).

Os pais se destacam ao auxiliar nas atividades domésticas, enquanto as mães podem se dedicar mais aos cuidados diretos com a criança (CHAGHAZARDI *et al.*, 2022; GOMES *et al.*, 2016; SILVA *et al.*, 2019). Em consequência dessas ações, a mãe se sente menos sobrecarregada, conseguindo tempo maior de descanso e redução da pressão psicológica e física postas ao dia a dia (FROTA *et al.*, 2013; ZANI; RAMOS; PARADA, 2017). Vale destacar que o papel do pai como provedor de recursos para que um cuidador fique mais disponível para os cuidados diretos à criança também pode ser compreendido como uma forma de cuidado.

No entanto, diante de tantos afazeres, o relacionamento dos pais pode ser afetado, em razão do monitoramento excessivo e também ao desdobramento voltado para as mudanças e adaptações no ambiente familiar (GRANERO-MOLINA *et al.*, 2019).

Com a ida da criança para o domicílio, há o envolvimento de todos os membros da família nos cuidados iniciais (CASTOR *et al.*, 2018; COSTA *et al.*, 2009; COUTO; PRAÇA, 2012; FROTA *et al.*, 2013; GARFIELD; LEE; KIM, 2014; GOMES *et al.*, 2016; GRIFFIN; PICKLER, 2011; LEMOS; VERÍSSIMO, 2015; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012; WITKOWSKI *et al.*, 2019; WUST; VIERA, 2011). O vínculo familiar positivo solidifica as relações entre pais e filhos, sendo esse processo importante para o desenvolvimento da criança (CAPLES *et al.*, 2018; SOUZA *et al.*, 2010b). Assim, essas relações contribuem para que as crianças se sintam acolhidas e amparadas pela família (LEMOS; VERÍSSIMO, 2015; VAZ *et al.*, 2018).

A rede de apoio social também contribui para o fortalecimento dos vínculos familiares, a fim de qualificar o cuidado à criança. Um estudo descreve que essa rede de apoio pode ser ativada de diferentes formas (KIM, 2018). Outro estudo demonstra que os pais recebem o apoio de suas parceiras no sentido de ensiná-los sobre os cuidados com os filhos, como uma relação aluno-professor. Eles, por sua vez, praticam o cuidado ao chegar do trabalho, além de realizar tarefas domésticas, para que as esposas possam cuidar do filho (ZANI; RAMOS; PARADA, 2017). A literatura demonstra que o não envolvimento do cônjuge no cuidado ao filho é tido como um dos principais fatores de cansaço materno (RAMOS *et al.*, 2018, SOARES *et al.*, 2010).

Aspectos de superproteção dos pais podem desencadear consequências negativas às relações sociais, em decorrência da preocupação com a segurança da criança e superproteção, limitam a participação de outras pessoas nas ações de cuidado (COSTA *et al.*, 2009; CURRIE; SZABO, 2020). Restrições às visitas de familiares e amigos trazem prejuízo às relações sociais, podendo acentuar os sentimentos de isolamento (GRANERO-MOLINA *et al.*, 2019). Em contrapartida a essas restrições, o apoio de pessoas próximas aos pais como rede de suporte é benéfico ao cuidado, sendo um forte aliado para a adaptação à nova rotina pelos pais, contribuindo com a segurança no cuidado à criança (FENG, 2022; FROTA *et al.*, 2013; GOMES *et al.*, 2016; SCHMIDT; HIGARASHI, 2012; VERÍSSIMO, 2015; YILDIRIM, 2022).

Estudos verificam que as avós auxiliam no processo de adaptação das rotinas de cuidados no domicílio (ADAMA; BAYES; SUNDIN, 2018; MORAIS; QUIRINO; ALMEIDA, 2009; MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012; WUST; VIERA, 2011). Entretanto, um estudo verificou que as ações de cuidados por parte das avós

poderiam afetar as relações familiares (ADAMA; BAYES; SUNDIN, 2018). Os autores destacam que os pais e as mães tentam seguir ao máximo as prescrições médicas, mas as avós tendem a não seguir, literalmente, as recomendações dos profissionais de saúde, promovendo uma instabilidade nas relações (ADAMA; BAYES; SUNDIN, 2018).

Outra fonte de apoio social no domicílio trazida pelas investigações é a de profissionais de saúde, que além de contribuir para o desenvolvimento de habilidades, também oferecem suporte emocional às famílias (DORNASBACH *et al.*, 2014, MORIWAKI *et al.*, 2022). Assim, a relação estabelecida entre profissionais de saúde e família permitem um diálogo acolhedor e resolutivo (BRAGA; SENA, 2017, CURRIE; SZABO, 2020).

A chegada da criança no domicílio acarreta sentimentos de alegria e felicidade, além do alívio dos pais em ter a criança próxima a eles (BRAGA; SENA, 2017; ESPITIA; GONZÁLEZ, 2013; MEDEIROS; PICCINNI, 2015; WUST; VIERA, 2011). No entanto, esse momento pode ocasionar também sentimentos negativos, principalmente relacionados à preocupação com os cuidados, sentimentos de incerteza e ansiedade (CHAVES *et al.*, 2022; GRANERO-MOLINA *et al.*, 2019; GRIFFIN; PICKLER, 2011; MORAIS; QUIRINO; CAMARGO, 2012). Sobretudo, há também a presença do medo e insegurança no que tange aos cuidados com as crianças, isso porque muitas famílias ainda não se sentem preparadas para assumir e realizar os cuidados no domicílio (ESPITIA; GONZÁLEZ, 2013, NÓBREGA *et al.*, 2022).

Outro sentimento exposto pelos familiares, no contexto do domicílio, é o medo da imprevisibilidade em relação ao desenvolvimento de complicações relacionadas à estabilidade da saúde da criança (GRANERO-MOLINA *et al.*, 2019). Nessa realidade, a espiritualidade se mostra aliada ao conforto dos pais (ANJOS *et al.*, 2012; BOEHM; CARTER, 2019; DUARTE, *et al.*, 2022). Assim, algumas famílias acentuam a fé em Deus para estimular a esperança e acreditar na evolução da trajetória do cuidado (BOEHM; CARTER, 2019; BRAGA; SENA, 2017; DUARTE, *et al.*, 2022). Esse sentimento demonstra conforto e satisfação no cotidiano familiar (BRAGA; SENA, 2017; DUARTE, *et al.*, 2022, YILMAZ, 2019). Assim, os sentimentos vivenciados pela família são intervenientes de situações próprias do cuidado domiciliar, influenciando diretamente a gestão dos cuidados prestados à criança (CASTRO *et al.*, 2020; CHAVES *et al.*, 2022; GOMES *et al.*, 2016).

As famílias experienciam o cuidado de suas crianças no contexto domiciliar como um processo de adaptação, permeado por sentimentos de alegria, alívio, insegurança e medo. A chegada da criança no domicílio gera mudanças na organização familiar e ela se torna o foco da família, que se empenha para prover os cuidados necessários. A proximidade com o filho após a alta é um ponto positivo. Entretanto, o cuidado pode ser permeado por dificuldades e incertezas, especialmente para as mães que assumem, na maioria das vezes, o cuidado principal. Esse fato reforça a importância do apoio de outros membros da família e dos profissionais de saúde como fonte de informação e segurança para esse cuidado.

2.2 MODELO DE ESTILO DE MANEJO FAMILIAR

O Modelo de Estilo de Manejo Familiar é um referencial teórico elaborado por Kathleen Knafl e Janet Deatrck, em 1990. Este referencial permite compreender como os familiares inserem as demandas de cuidado da doença crônica infantil no âmbito familiar, e contribui para verificar as potencialidades e fragilidades no manejo do cuidado familiar à criança (BOUSSO *et al.*, 2017; KNAFL; DEATRICK, 1990).

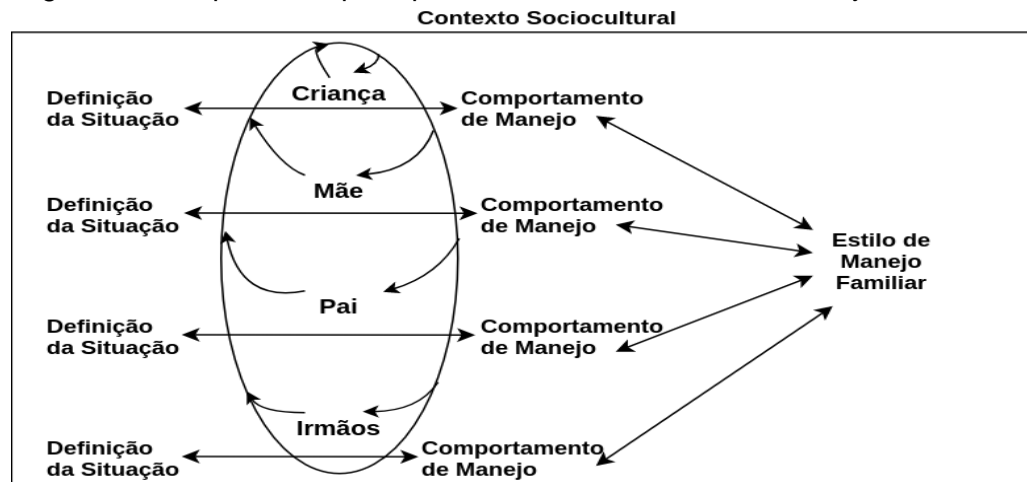
O desenvolvimento inicial do conceito de Modelo de Estilo de Manejo Familiar, em 1990, foi elaborado a partir de uma revisão de literatura que visava identificar os padrões de respostas familiares à doença crônica (KNAFL; DEATRICK, 1990). Assim, verificaram-se três componentes principais: Definição de Situação, Comportamento de Manejo e Contexto Sociocultural (KNAFL; DEATRICK, 1990).

A **Definição da Situação** correspondia ao significado subjetivo que os membros da família atribuíam em seu contexto (KNAFL; DEATRICK, 1990). O **Comportamento de Manejo** estava relacionado aos esforços e adaptação dos familiares às demandas de cuidado à criança (KNAFL; DEATRICK, 1990). Por fim, o **Contexto Sociocultural** foi descrito como valores e crenças que influenciavam de forma cultural, étnica, religiosa, política e econômica na maneira como familiares descreviam e gerenciavam a condição crônica infantil (KNAFL; DEATRICK, 1990). Assim, o contexto sociocultural exercia influência sobre os demais componentes da estrutura Definição da Situação e Comportamento do Manejo.

Neste primeiro estudo de 1990, o Modelo de Estilo de Manejo Familiar foi inicialmente conceituado apresentando um alto nível de abstração, não demonstrando o conteúdo de cada dimensão e não identificando estilos evidentes de gestão (KNAFL; DEATRICK, 2003).

A pesquisa foi aplicada a cada membro da família, realizando-se a comparação das respostas individuais para a formação da resposta da família (KNAFL; DEATRICK, 2003). Na figura apresentada do conceito original, é possível visualizar as relações entre os componentes:

Figura 1 - Componentes principais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar.



Fonte: Knafli; Deatrick (1990).

Com intuito de expandir e refinar o Modelo de Estilo de Manejo Familiar, Knafli e Deatrick realizaram uma nova revisão de literatura, considerando estudos mais recentes que a anterior, sobre a resposta da família às condições crônicas na infância, visto que o estudo de 1990 considerou somente famílias de crianças com condição física crônica (KNAFL; DEATRICK, 2003). O intuito da revisão de 2003 foi aprofundar os conceitos empregados para os componentes principais e para as dimensões de cada componente, a fim de reforçar a relevância de cada um, além de permitir uma maior aplicabilidade do manejo familiar a novos contextos e situações familiares (KNAFL; DEATRICK, 2003).

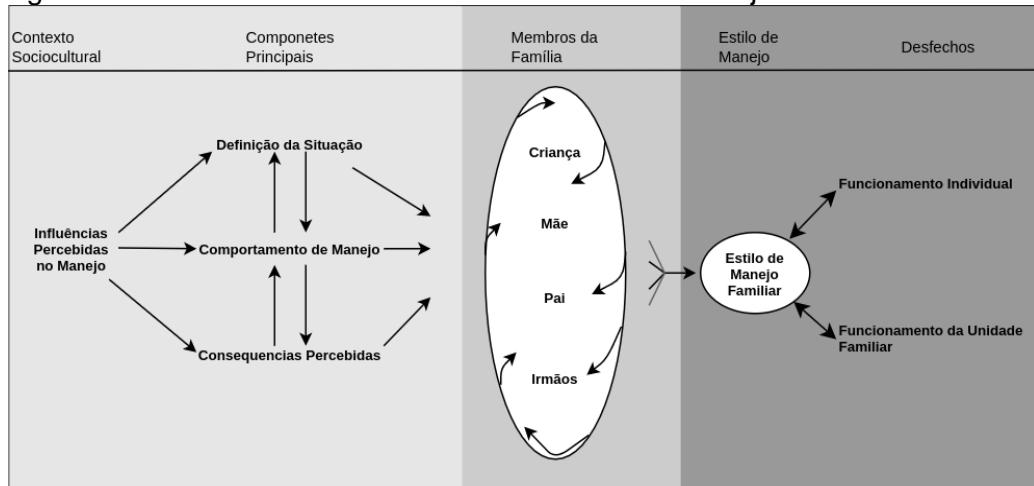
Essa revisão de literatura validou duas das três dimensões. Sendo elas a Definição da Situação e o Comportamento de Manejo, e incluiu como um componente principal as Consequências Percebidas, que na construção inicial estava englobada na Definição da Situação (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Além disso, no estudo de 2003 o Contexto Sociocultural foi conceitualizado como as influências percebidas no manejo, deixando de ser considerado um componente principal (KNAFL; DEATRICK, 2003). A composição das influências percebidas foi detalhada por fatores contextuais, dizendo respeito ao nível de desenvolvimento da criança, os recursos financeiros, o suporte social e a interação com profissionais de saúde e educação (KNAFL; DEATRICK, 2003). Tais fatores foram descritos como influenciadores na resposta da família à condição, não sendo considerados como dimensão principal (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Houve um aperfeiçoamento na estrutura do Modelo de Estilo de Manejo Familiar para abranger os três componentes: Definição da Situação,

Comportamentos de Manejo e Consequências Percebidas (KNAFL; DEATRICK, 2003). Além disso, foi indicado que o modelo no seu uso considerasse os dados individuais de cada membro da família e o padrão familiar formado pelos membros (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Figura 2 - Modelo Revisado do Modelo de Estilo de Manejo Familiar 2003.



Fonte: Knafli; Deatrlick (2003).

Dessa forma, após o refinamento e aperfeiçoamento do Modelo de Estilo de Manejo Familiar, considerou-se a **Definição da Situação** como a forma que os pais veem a criança e a doença, como essa visão influencia na gestão do tratamento e como essa gestão é incorporada no contexto familiar (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Os temas do componente **Definição da Situação** são: *Identidade da Criança*, considerada como a visão dos pais sobre a criança e o quanto essa perspectiva foca na doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades; *Visão da doença*, que são as crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença; *Mentalidade de Manejo*, sendo a visão dos pais sobre a facilidade ou a dificuldade em obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de maneja-lo com eficácia; *Mutualidade entre os Pais*, sendo a crença dos cuidadores sobre o quanto eles possuem perspectivas semelhantes ou divergentes sobre a criança e abordagens no gerenciamento da doença (KNAFL; DEATRICK, 2003; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

O componente **Comportamento de Manejo** foi descrito como princípios para o desenvolvimento de uma rotina a fim de conduzir a doença na família (KNAFL; DEATRICK, 2003). Os temas são: *Filosofia sobre Parentalidade*, sendo alvos, prioridades, crenças e valores dos pais que direcionam as abordagens e as

estratégias específicas para o manejo da doença; *Abordagem de Manejo*, tida como a avaliação dos pais com relação ao quanto eles têm desenvolvido uma rotina e estratégias direcionadas para o gerenciamento da doença, e as incorporado ao contexto familiar (KNAFL; DEATRICK, 2003; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

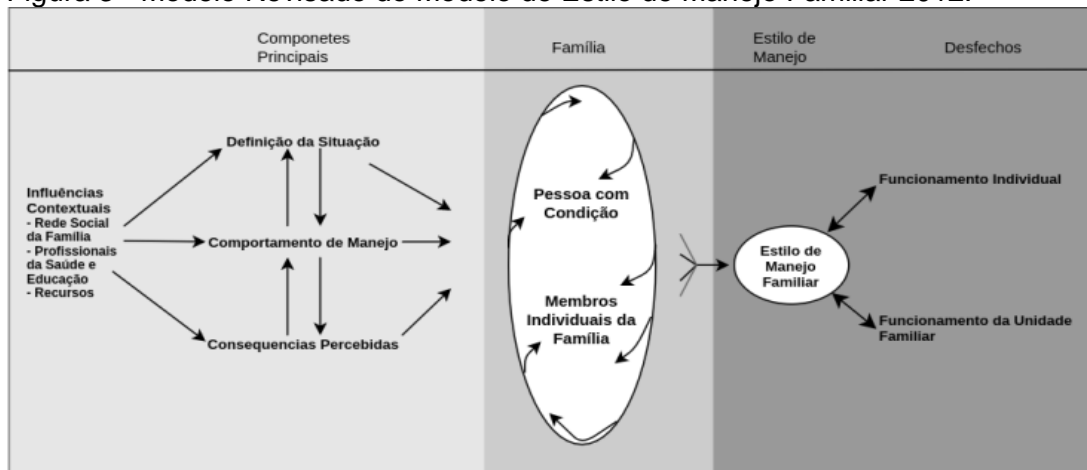
O componente **Conseqüências Percebidas** refletem os resultados reais ou esperados que moldam o comportamento da criança e da família (KNAFL; DEATRICK, 2003). Os temas são: *Foco na Família*, sendo a avaliação dos pais quanto ao equilíbrio entre o gerenciamento da doença e os outros aspectos da vida familiar; *Expectativas futuras*, tidas como a avaliação dos pais sobre as implicações da doença para a família no futuro (KNAFL; DEATRICK, 2003; KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Um novo refinamento no Modelo de Estilo de Manejo Familiar foi realizado no ano de 2012, com o intuito de oferecer suporte contínuo para os componentes e temas do referencial teórico (KNAFL; DEATRICK, 2003). É importante destacar que o estudo não encontrou evidências sobre a necessidade de incluir novos componentes à estrutura (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Na revisão de 2012, uma modificação significativa foi a alteração na nomenclatura do componente sociocultural de Influências Percebidas para Influências Contextuais (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Os autores destacam que essa alteração foi necessária para evitar o entendimento de que essas influências não eram reais (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Foram identificadas três Influências Contextuais: rede social da família; profissionais de saúde e educação; e recursos (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Vale ressaltar que as Influências Contextuais são fatores externos à família e influenciam dificultando ou facilitando o gerenciamento do cuidado à criança com condição crônica (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Outra alteração realizada na estrutura foi em relação à especificação dos membros da família como filho, mãe, pai e irmão para pessoa com a condição e membro individual da família (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Com isso, os autores reforçam que os investigadores têm a opção de utilizar uma terminologia geral ou mais específica da população em estudo, como cuidador e destinatário do cuidado (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Segue abaixo a estrutura revisada do Modelo de Estilo de Manejo Familiar:

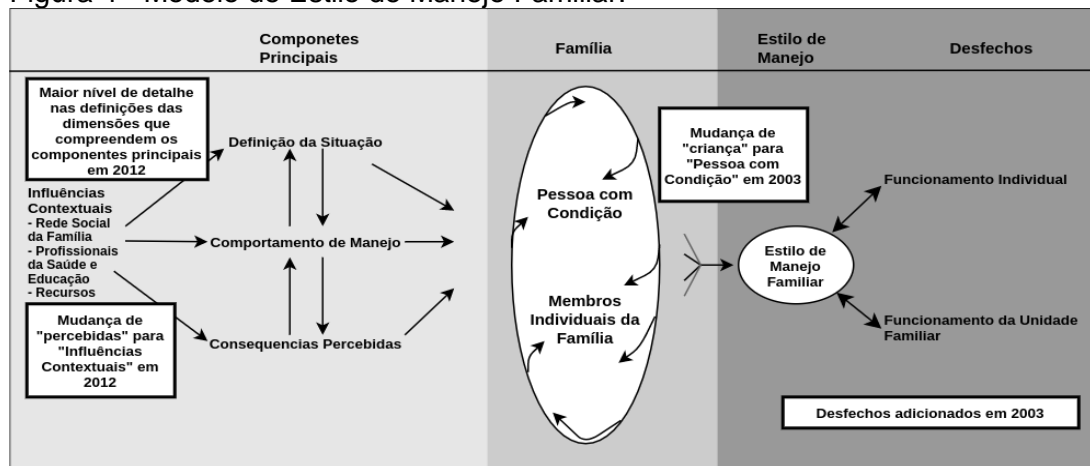
Figura 3 - Modelo Revisado do Modelo de Estilo de Manejo Familiar 2012.



Fonte: Knafli; Deatrck; Havill (2012).

A figura 4 destaca as principais modificações realizadas no Modelo de Estilo de Manejo Familiar de 1990 até a última versão no ano de 2012:

Figura 4 - Modelo de Estilo de Manejo Familiar.



Fonte: Knafli *et al.* (2021).

Os componentes e temas da estrutura do Modelo de Estilo de Manejo Familiar permitem identificar os Estilos de Manejo que são os padrões familiares na gestão do cuidado à criança (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Destaca-se que os Estilos de Manejo não são definidos previamente, mas a partir dos dados empíricos.

Uma pesquisa realizada com famílias após morte repentina de um membro da família verificou os estilos: Progredindo, Eficiente, Mantendo, Lutando e Debatendo (WIEGAND, 2012). No estilo Progredindo os membros da família foram capazes de continuar funcionando como uma família, apesar da perda (WIEGAND, 2012). Em Eficiente à família se ajustou e se adaptou à perda (WIEGAND, 2012). Em Mantendo

alguns membros conseguiram se organizar e outros não, diante da situação vivenciada (WIEGAND, 2012). Em Lutando os familiares permaneceram em conflito (WIEGAND, 2012). Em Debatendo a família apresentou dificuldades para enfrentar a perda no aspecto individual e como uma unidade familiar (WIEGAND, 2012).

Foram identificados distintos Estilos de Manejo no estudo com famílias de crianças com condição crônica (KNAFL et al., 2013). No Padrão focado na família os pais não reconhecem a doença e sua repercussão no contexto familiar como um obstáculo (KNAFL et al., 2013). Em Padrão Focado na Condição os membros focam na condição crônica e seu impacto na vida da família (KNAFL et al., 2013). Em Padrão um pouco focado na família, os membros gerenciam a condição de maneira moderada comparada ao estilo Padrão Focado na Família (KNAFL et al., 2013). Em Padrão um pouco focado na condição retratam as dificuldades e ausência de adaptação da família diante da condição crônica (KNAFL et al., 2013).

Por conta da falta de uma medida de manejo familiar, os primeiros estudos que utilizaram o Modelo de Estilo de Manejo Familiar foram qualitativos, o que evidenciou a necessidade de desenvolver uma escala para quantificar a manejo familiar, a fim de contribuir para melhor compreensão dos fatores que influenciam no funcionamento familiar diante da presença de uma criança com condição crônica (KNAFL et al., 2007, KNAFL et al., 2011b). A escala Medida de Manejo Familiar (Family Management Measure – FaMM) foi desenvolvida a partir das bases conceituais das oito dimensões do Modelo de Estilo de Manejo Familiar e ela também fomenta discussão para o aprimoramento do Modelo de Estilo de Manejo Familiar (KNAFL *et al.*, 2007, KNAFL *et al.*, 2011b). As seis escalas da FaMM são: Vida Diária da Criança, Habilidade de Manejo, Esforço de Manejo, Dificuldade Familiar, Visão do Impacto da Condição, Mutualidade entre os pais (KNAFL *et al.*, 2011a). O quadro abaixo relaciona as escalas com as dimensões e os temas do Modelo de Estilo de Manejo Familiar, explicitando que a FaMM operacionaliza os conceitos do Modelo de Estilo de Manejo Familiar:

Quadro 1 - Relação entre os componentes e temas conceituais do Modelo de Estilo de Manejo Familiar com as escalas da FaMM.

Componente Conceitual	Temas Conceituais	Escalas da FaMM
Definição da Situação	Identidade da Criança Visão da Doença	Vida Diária da Criança Habilidade de Manejo

	Mentalidade de Manejo	Esforço de Manejo
	Mutualidade entre os Pais	Dificuldade Familiar
		Mutualidade dos Pais
Componente de Manejo	Filosofia sobre Parentalidade	Habilidade de Manejo
	Abordagem de Manejo	Visão do Impacto da Condição
Consequências percebidas	Foco da Família	Dificuldade Familiar
	Expectativas Futuras	Visão do Impacto da Condição

Fonte: Cassimiro (2018 p.29); knafl; Deatrick (2003).

A escala **Vida diária da Criança** 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. A escala **Habilidade de Manejo** contém 12 questões e retrata as visões dos pais sobre a capacidade em cuidar da criança. Valores mais altos indicam que a condição é vista como mais facilmente gerenciável. A escala **Esforço de Manejo** possui 4 questões e aborda as ações necessárias para gerenciar a condição. Valores mais altos indicam mais tempo e esforço na gestão da doença (KNAFL *et al.*, 2011a).

A escala **Dificuldade Familiar** contém 14 questões que mede o quanto ter a presença de um filho com condição crônica torna o contexto familiar mais difícil. Valores mais altos indicam maior dificuldade em lidar com a condição. A escala **Visão do Impacto da Condição** 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. A escala **Mutualidade entre os Pais** possui 8 questões e mede a satisfação entre o casal sobre a maneira como gerenciam o cuidado à criança. Valores mais altos indicam maior satisfação (KNAFL *et al.*, 2011a).

A escala FaMM pode ser aplicada a uma diversidade de condições e contextos, como em famílias de crianças com condição física crônica e Síndrome de Down (VAN RIPER *et al.*, 2018), Hiperplasia Adrenal Congênita (FLEMING *et al.*, 2017), Crianças Talassêmicas (CHUSRI; DEOISRES; VAN RIPER, 2019), Distúrbios Neurológicos (WEISSHEIMER *et al.*, 2020). Assim, a escala pode retratar diferentes respostas familiares ao cuidado à criança com condição crônica.

3 OBJETIVO

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar como as famílias definem a situação de cuidar de uma criança com condição crônica.

Verificar as dificuldades familiares no contexto de cuidado à criança com condição crônica.

Analisar a relação entre o contexto de vida das famílias e a habilidade de manejo da criança em condição crônica.

Identificar os estilos de manejo familiar.

4 MÉTODO

4.1 DESENHO DA PESQUISA

Foi utilizada como delineamento desta investigação a abordagem mista tipo paralelo convergente. Nota-se um crescente uso do método misto em pesquisas da área da saúde com o intuito de compreender aspectos complexos de um fenômeno (CRESWELL *et al.*, 2010; GUETTERMAN; FETTERS; CRESWELL, 2015; JOHNSON; MILEY *et al.*, 2021; ONWUEGBUZIE; TURNER, 2007; WU *et al.*, 2019).

Pesquisadores descrevem que o método misto é uma síntese intelectual e prática da integração de pesquisa qualitativa e quantitativa a partir de diferentes paradigmas e que devem ser orientados por uma perspectiva teórica e conceitual (CRESWELL *et al.*, 2010; HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; JOHNSON; ONWUEGBUZIE; TURNER, 2007; SANTOS *et al.*, 2017; WU *et al.*, 2019). Tal método permite que mais evidências sejam obtidas quando comparadas às evidências de estudos quantitativos ou qualitativos isoladamente, atendendo a problemas de pesquisa que precisam de mais que números em um sentido quantitativo ou palavras em sentido qualitativo (CRESWELL *et al.*, 2010; HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; JOHNSON; ONWUEGBUZIE; TURNER, 2007; SANTOS *et al.*, 2017; WU *et al.*, 2019).

A integração permite maximizar os pontos fortes e minimizar os pontos fracos de cada tipo de pesquisa (CRESWELL *et al.*, 2010; HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; SANTOS *et al.*, 2017). Nesse sentido, a integração se refere ao ponto de interface em que os dados qualitativos e quantitativos vão ser mixados. Esse ponto de interface pode ocorrer em diferentes fases do estudo. O que define o ponto de interface é o tipo de projeto de métodos mistos utilizado, ou seja, de acordo com a intenção do estudo. Existem três tipos de estratégias para integrar os dados no método misto: fusão, conexão e construção (HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; WU *et al.*, 2019).

Na fusão a intenção é fundir os conjuntos de dados para análise e comparação (HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; WU *et al.*, 2019). Na conexão, as descobertas de uma fase informam a amostra para a próxima fase, além de permitir a elaboração de hipóteses e instrumentos (HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; WU *et al.*, 2019). A construção liga as fases por meio da coleta

de dados (HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; WU *et al.*, 2019). Os resultados da fase inicial determinam os procedimentos de coleta de dados para as fases subsequentes (HARRISON; REILLY; CRESWELL, 2020; WU *et al.*, 2019).

A notação (Quadro 2) em métodos mistos é um conjunto de rótulos e símbolos que representam os enfoques de cada pesquisa. Assim, a notação pode cooperar no processo de comunicação entre os investigadores de métodos mistos (CRESWELL; PLANO, 2013; SANTOS *et al.*, 2017).

Quadro 2 - Notação de Métodos Mistos.

Notação	Definição
“QUAN”	Estudo conduzido quantitativamente
“QUAL”	Estudo conduzido qualitativamente
“quan”	Dados quantitativos secundários em relação a dados qualitativos
“qual”	Dados qualitativos secundários em relação a dados quantitativos
“+”	Coleta simultânea ou concomitante de coleta de dados quantitativos e qualitativos
“→”	Forma sequencial de coleta de dados

Fonte: Creswell; Plano (2013); Santos *et al.* (2017 p03).

Existem seis principais tipos de projetos propostos para pesquisa de métodos mistos: explanatório sequencial, exploratório sequencial, transformativo sequencial, paralelo convergente, incorporada concomitante e transformativa concomitante (Quadro 3) (CRESWELL; PLANO, 2013; SANTOS *et al.*, 2017).

Quadro 3 - Projetos Métodos Mistos.

Estratégia	Definição	Notação
Explanatório sequencial	Coleta e análise quantitativa, seguida pela coleta e análise de dados qualitativos sobre os resultados quantitativos iniciais.	QUAN → qual
Exploratório sequencial	Coleta e análise qualitativa, seguida de coleta e análise de dados quantitativos desenvolvidos sobre os resultados qualitativos iniciais.	QUAL → quan
Transformativo	Conduzida em duas fases com uma perspectiva teórica para	QUAN → qual

sequencial	guiar o estudo. A fase inicial pode ser quantitativa ou qualitativa, seguida de uma segunda fase quantitativa ou qualitativa, que se desenvolve sobre a fase anterior.	QUAL → quan
Paralelo convergente	Coleta de dados quantitativa e qualitativa de forma simultânea. Integra os resultados dos dois métodos durante a fase interpretação.	QUAN + QUAL
Aninhada concomitante	Dados quantitativos e qualitativos são coletados de forma simultânea. Entretanto, há um método principal que guia o projeto e um banco de dados secundário. A perspectiva teórica pode estar presente ou não.	Qual(QUAN) → Quan(QUAL)
Transformativa concomitante	Guiada por uma perspectiva teórica específica, dados quantitativos e qualitativos são coletados simultaneamente. Entretanto, há possibilidade de um método ser incorporado no outro.	QUAN + QUAL → quan

Fonte: Creswell; Plano (2013); Santos *et al.* (2017 p04).

Na pesquisa de métodos mistos se faz necessário descrever os critérios empregados na escolha da estratégia utilizada (CRESWELL; PLANO, 2013; SANTOS *et al.*, 2017). Um critério é a **implementação**, que está relacionada à sequência de coleta de dados, que no presente estudo, ocorreu de forma simultânea para os dados qualitativos e quantitativos (CRESWELL; PLANO, 2013; SANTOS *et al.*, 2017). Outro critério é a **prioridade** diante da análise dos dados. Neste estudo o peso estabelecido foi igual nos dois métodos (CRESWELL; PLANO, 2013; SANTOS *et al.*, 2017). A **integração** é um critério fundamental e essencial em métodos mistos, que diz respeito ao ponto de mixagem dos dados e resultados dos dois métodos. A fusão é uma estratégia de integração utilizada em estudos paralelos convergentes, e que ocorreu na fase de interpretação no atual estudo (CRESWELL; PLANO, 2013; SANTOS *et al.*, 2017). Por fim, deve ser levada em conta a **perspectiva teórica**. Essa perspectiva pode ser desenvolvida independentemente de implementação, prioridade e características de integração (CRESWELL; PLANO, 2013; SANTOS *et al.*, 2017). Assim, o referencial teórico adotado no estudo foi o Modelo de Estilo de Manejo Familiar (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012) e o metodológico Paralelo Convergente (CRESWELL; PLANO, 2013).

Em uma abordagem mista paralela convergente, o pesquisador realiza uma condução simultânea, porém separadamente, de estudos quantitativos e qualitativos, atribuindo peso igual aos dois métodos (CRESWELL; PLANO, 2013). As orientações contidas do *Mixed Methods Appraisal Tools* foram utilizadas para a elaboração do relatório de pesquisa (HONG *et al.*, 2018).

Destaca-se o desenvolvimento do estudo qualitativo e do quantitativo, cada um com suas características:

Na abordagem quantitativa a preocupação é com as ordens de grandezas e de suas relações (POLIT; BECK, 2019). Nesse âmbito foram utilizados o estudo transversal e o estudo descritivo. O estudo transversal permite que os dados levantados sejam mensurados em uma única vez (POLIT; BECK, 2019). Nesse tipo de estudo, a causa e o efeito são observados em um mesmo momento (POLIT; BECK, 2019).

A pesquisa descritiva, por sua vez, possibilita o desenvolvimento de uma análise sem a interferência do pesquisador, buscando compreender as situações e relações presentes no contexto social (POLIT; BECK, 2019).

O delineamento do estudo qualitativo é o do tipo descritivo. Ressalta-se que a pesquisa qualitativa busca a interpretação e a compreensão do mundo social dos participantes da pesquisa, através das suas relações sociais, visão sobre o fenômeno, histórias e propicia uma investigação naturalística do mundo real (RITCHIE; LEWIS, 2003).

4.2 DECLARAÇÃO DE PROPÓSITO: MÉTODO MISTO PARALELO CONVERGENTE

O propósito deste estudo de métodos mistos paralelo convergente foi produzir informações qualitativas (padrões de respostas das famílias no cuidado domiciliar) e quantitativas (medidas de manejo familiar) sobre o manejo familiar de famílias de crianças em condições crônicas egressas da UTIN, fundindo as informações de diferentes naturezas. O uso do método misto permitiu ampliar a compreensão do objeto de investigação evidenciando as divergências e convergências das experiências das famílias de cuidar de uma criança egressa da UTIN com condição crônica. Foi determinante para a definição deste propósito o conhecimento prévio

sobre a temática permitindo reconhecer a sua complexidade e a potencial contribuição que a junção de diferentes métodos de pesquisa poderia oferecer.

4.3 CENÁRIO DE ESTUDO

O cenário do estudo foi o domicílio de cada uma das famílias de crianças com condição crônica egressas da UTIN. O ponto de partida foram duas instituições hospitalares, sendo elas um hospital federal (Hospital A) e um hospital filantrópico (Hospital B), ambos localizados na cidade de Belo Horizonte/MG. Os dois hospitais foram escolhidos, pois são componentes do campo de ensino e pesquisa em colaboração com a Escola de Enfermagem da UFMG, além de serem referências na atenção à saúde da mulher, criança e neonato no estado de Minas Gerais/MG.

O Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG) é um hospital geral público universitário, sendo referência no SUS em Minas Gerais para assistência de alta complexidade. O hospital conta com a Unidade Neonatal de Cuidados Progressivos que possui 32 leitos flexibilizados de cuidados intensivos e intermediários destinados a recém-nascidos do próprio hospital e 14 leitos de unidade intensiva para atendimento a recém-nascidos encaminhados de outras instituições hospitalares (BRASIL, 2020).

O Hospital Sofia Feldman é uma instituição filantrópica localizada na periferia de Belo Horizonte – MG. A instituição atende a uma população de aproximadamente 600 mil habitantes dos distritos sanitários Norte e Nordeste de Belo Horizonte – MG e conta com 41 leitos de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e 45 leitos de Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal. No primeiro trimestre de 2021 houve 863 internações de recém-nascidos nas Unidades de Cuidados Neonatais (HOSPITAL SOFIA FELDMAN, 2021).

Os dois hospitais possuem ambulatórios de segmento para o monitoramento do crescimento e do desenvolvimento de recém-nascidos egressos da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, contando com uma equipe multiprofissional (BRASIL, 2020; HOSPITAL SOFIA FELDMAN, 2021).

4.4 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Inicialmente foram identificadas as crianças que tiveram alta da UTIN no período de dezembro de 2016 a dezembro de 2017. A busca de informações sobre as crianças e suas famílias foi realizada a partir dos telefones registrados nas planilhas de admissão da UTIN das duas instituições hospitalares definidas no estudo. Nessa etapa foram identificadas 852 famílias do Hospital filantrópico e 263 famílias do Hospital Federal, totalizando 1115 famílias.

Após essa etapa, foi realizado contato telefônico com os responsáveis das crianças e foi aplicado o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuICCC-R) (DUARTE *et al.*, 2018) para a confirmação da condição crônica (Anexo A). É importante destacar que os contatos com as famílias eram feitos de acordo com o envio dos dados pelas instituições, que eram realizados de maneira aleatória, não seguindo, assim, uma ordem pré-estabelecida, sendo concomitante entre as duas instituições.

As ligações foram realizadas entre o mês de outubro de 2019 e maio de 2020, sendo possível contatar 286 responsáveis. Não foi possível entrar em contato com 829 responsáveis, pelo fato de os números de telefone não pertencerem mais aos familiares, ou a ligação não ser efetivada. Desses 286 contatados, 05 crianças haviam falecido, 218 não possuíam condições crônicas de acordo com o QuICCC-R e 63 crianças preencheram as condições estabelecidas pelo QuICCC-R. Dessas 63 crianças, 08 famílias recusaram a participação na pesquisa e dentre essas 08 famílias, uma possuía gêmeos. Assim, 53 famílias participaram da pesquisa, totalizando 54 crianças, sendo duas dessas crianças gêmeas.

Considerando o período de nascimento da criança para a inclusão no estudo, no momento da entrevista as crianças estavam na faixa etária de 2 anos a 2 anos 11 meses e 29 dias. A idade escolhida levou em consideração o fato de que pode-se notar alterações no desenvolvimento neuropsicomotor da criança nessa faixa etária (FERNANDES *et al.*, 2017). Além, de alterações na motricidade, linguagem e distúrbios cognitivos e comportamentais. Na maioria dos casos é possível observar padrões de normalidade nos primeiros dois anos de vida (ABILY-DONVAL *et al.*, 2015; FERNANDES *et al.*, 2017; SERENIUS *et al.*, 2013).

4.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES

Foram incluídos familiares de crianças que apresentaram as seguintes condições:

Familiar:

- Residir no mesmo domicílio;
- Ser o responsável pela maior parte do cuidado à criança;
- Idade superior a 18 anos, exceto se forem os pais;

Criança:

- Apresentar condições crônicas de acordo com o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuICCC-R);
- Ter sido internadas em UTIN logo após o nascimento;
- Egressas da UTIN com qualquer idade gestacional;
- Faixa etária de 2 anos a 2 anos 11 meses e 29 dias no momento da coleta de dados;

Foram adotados os seguintes critérios de exclusão:

Familiar:

- Comprometimento de comunicação;
- Alterações psicológicas e/ou psiquiátricas que comprometam a compreensão dos procedimentos investigativos.

4.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

No estudo misto, o tipo paralelo convergente permite que os dados qualitativos e quantitativos sejam coletados em um mesmo momento (CRESWELL; PLANO, 2013). Tal método é indicado para problemas de pesquisa complexo sendo, dessa forma, coerente com o objeto de investigação deste estudo (CRESWELL *et al.*, 2010; GUETTERMAN; FETTERS; CRESWELL, 2015; JOHNSON; ONWUEGBUZIE; TURNER, 2007; WU *et al.*, 2019). A coleta de dados quantitativos e qualitativos simultânea permite um entendimento mais amplo quando comparada a uma coleta individualmente qualitativa ou quantitativa (CRESWELL *et al.*, 2010; GUETTERMAN; FETTERS; CRESWELL, 2015; JOHNSON; ONWUEGBUZIE; TURNER, 2007; WU *et al.*, 2019).

4.6.1 ABORDAGEM QUANTITATIVA

Foi aplicado um questionário referente à caracterização sociodemográfica das famílias (Apêndice D). Destaca-se que esse questionário foi desenvolvido e utilizado previamente em outras pesquisas do grupo, contemplando informações relevantes que permitem caracterizar o contexto de vida dessas famílias. Incorporou-se também a pesquisa o instrumento “Medida de Manejo Familiar” para a coleta de dados quantitativos, na versão adaptada e validada por Bousso *et al.*, (2017) da Family Management Measure (KNAFL *et al.*, 2011a).

Bousso *et al.* (2017) realizou a validação de conteúdo e de constructo deste instrumento. A validação de conteúdo ocorreu através da comparação entre as traduções e retrotraduções, e também através de consenso da comissão de juízes durante a adaptação cultural (Bousso *et al.*, 2017). Assim, analisou-se a consistência interna dos itens através do alfa de Cronbach dos seis domínios do instrumento, sendo eles Identidade da criança (0,78); Esforço de manejo (0,51); Habilidade de manejo (0,55); Dificuldade da família (0,86); Visão do impacto da doença (0,56); e Mutualidade dos pais (0,80) (Bousso *et al.*, 2017). Foi realizada análise fatorial exploratória do instrumento, obtendo-se um ajustamento aceitável para os padrões de validação (Bousso *et al.*, 2017).

A FaMM foi ajustada em seis domínios que fornecem aspectos variados do manejo familiar no contexto da doença crônica na infância (Bousso *et al.*, 2017).

Foi realizado contato via e-mail com as autoras Bousso *et al.* (2017) solicitando a autorização para o uso do instrumento validado no Brasil, obtendo-se uma resposta favorável (Anexo F).

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 foi respondida quando existiam parceiros adultos no mesmo domicílio. Obteve-se as respostas por meio da escala Likert que varia entre discordo totalmente (1) a concordo totalmente (5).

Quadro 4 - Escalas da FaMM.

Dimensão	Referência	Número de questões	Questões inversas	Escore de referência	
				Mínimo	Máximo
Seção 1					

Vida diária da criança	Mede a percepção dos pais sobre a criança e seu cotidiano.	(5 itens) 1, 5, 10, 16 e 20	5, 16 e 20	5	25
Habilidade de manejo	Mede a capacidade dos pais em cuidar da criança.	(12 itens) 4, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 25, 27, 28, 34 e 41	17, 27, 28 e 34	12	60
Esforço de manejo	Mede o esforço para gerenciar a condição.	(4 itens) 3, 7, 12 e 35	12	4	20
Dificuldade familiar	Mede o quanto ter a presença de um filho com condição crônica torna o contexto familiar mais difícil.	(14 itens) 2, 6, 9, 22, 31, 33, 36, 39, 42, 43, 45, 23, 38 e 44	23, 38 e 44	14	70
Visão do Impacto da Condição	Mede a gravidade da condição crônica no ambiente familiar e as repercussões para a criança e para os membros da família.	(10 itens) 8, 11, 21, 24, 26, 29, 30, 32, 37 e 40	21, 26, 32 e 40	10	50
Seção 2					
Mutualidade entre os pais	Mede a satisfação do casal sobre a maneira como gerenciam o cuidado à criança.	(8 itens) 46, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53	47, 49 e 52	8	40

Fonte: Adaptado de Weissheimer (2017 p.63).

Em relação às características sociodemográficas³, considerou-se as seguintes variáveis: sexo da criança (feminino, masculino); idade gestacional (contínua); idade da criança na época da coleta de dados (contínua); sexo do familiar (feminino, masculino); escolaridade do familiar (sem instrução/fundamental incompleto, fundamental completo/médio incompleto, médio completo/superior incompleto, médio completo/superior incompleto, superior completo); etnia (branco, negros e

³ Destaca-se que o referencial utilizado para a escolha e classificação das variáveis sociodemográficas foi o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE.

outros); profissão (trabalho no lar, técnica/braçal, administrativa); uso de drogas (sim, não); tabagismo (sim, não); aborto (sim, não); filhos anteriores de risco (sim, não); óbito em menores de 5 anos (sim, não); município de residência (contínua); renda familiar (contínua); religião (com religião, sem religião, não informado); situação conjugal (reside com companheiro, reside sem companheiro, não informado); situação empregatícia do familiar (sim, não, não informado); número de pessoas no mesmo domicílio (contínua).

Em relação às variáveis do manejo familiar, foram consideradas as escalas que compõem o FAMM: vida diária da criança (1 a 5); habilidade de manejo (1 a 5); esforço de manejo (1 a 5); dificuldade familiar (1 a 5); visão do impacto da condição (1 a 5) e mutualidade entre os pais (1 a 5).

A pesquisadora realizou a leitura do questionário para a caracterização sociodemográfica e também da escala FaMM durante a coleta de dados para os participantes nas entrevista face a face, ou por telefone. Estes respondiam às questões ao término da leitura de cada item e a pesquisadora assinalava os itens no instrumento.

4.6.2 ABORDAGEM QUALITATIVA

Na abordagem qualitativa foi utilizada entrevista semiestruturada a fim de identificar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica no domicílio (Apêndice E). O roteiro foi elaborado pela pesquisadora e um membro do grupo de pesquisa com base nas dimensões do Referencial Teórico do Modelo de Estilo de Manejo Familiar (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). Assim, utilizou-se o roteiro semiestruturado para estimular as respostas e a discussão sobre o tema, a fim de identificar os padrões de manejo familiar no cuidado à criança condição crônica no domicílio.

O roteiro da entrevista semiestruturada aborda a percepção da família sobre a criança e sua condição de saúde, capacidade da família em cuidar da criança, dificuldades e facilidades nas ações de cuidado no contexto domiciliar, percepção do casal sobre a forma como gerenciam o cuidado e repercussões para a criança e para os membros da família considerando a gravidade da condição.

Os participantes foram entrevistados individualmente no domicílio, ou em local de escolha, ou por contato telefônico, com agendamento de data e hora de acordo

com a disponibilidade dos familiares. A decisão por incluir a entrevista mediada pelo uso do aparelho telefônico deveu-se às dificuldades de encontrar famílias que residiam em outros municípios.

A entrevista foi realizada pela autora do estudo utilizando-se de instrumentos de gravação de voz. As entrevistas em diferentes municípios foram realizadas exclusivamente por telefone. Para as entrevistas face a face ou por ligação telefônica a pesquisadora preparou todo o material necessário para que as mesmas fossem realizadas e mantivessem a qualidade da entrevista, a fim de respeitar o procedimento de coleta de dados. Determinou-se a técnica de gravação de voz com o uso do aparelho adequado. Nas entrevistas realizadas por telefone, o aparelho celular foi colocado na função viva-voz e foi utilizado o mesmo dispositivo de gravação de voz para entrevistas face a face na captação do áudio. Verificou-se a disponibilidade de bateria e foram realizados testes do volume e do funcionamento do aparelho para que fosse evitada qualquer interrupção durante as entrevistas que comprometesse o processo de coleta de dados (GONÇALO; BARROS, 2014). Durante a entrevista por contato telefônico a pesquisadora ficou em um ambiente silencioso, a fim evitar qualquer ruído ou interrupções. A entrevista semiestruturada foi conduzida de forma dialogada e durante a entrevista, a pesquisadora realizava novos questionamentos para estimular as respostas, mas sem interferir nos discursos (GONÇALO; BARROS, 2014). As perguntas foram elaboradas para fácil compreensão dos participantes e quando estes não as compreendiam, eram refeitas pela pesquisadora, levando em consideração o tom de voz (BELEI; GIMENIZ-PASCHOAL, 2008). No decorrer da entrevista, quando a pesquisadora notava silêncio, mudança no tom da voz ou outra atitude do participante, aguardava o momento ideal para retornar nas perguntas (BELEI; GIMENIZ-PASCHOAL, 2008). Foi permitida a liberdade de continuar ou não com a entrevista e todos os participantes realizaram a entrevista até o final.

Em seguida as 53 entrevistas foram transcritas, seguindo as instruções propostas por (AZEVEDO *et al.*, 2017), constituídas por seis etapas. Na primeira, o material foi preparado, contendo informações básicas como identificação da entrevista (entrevistador, entrevistado, local, duração da entrevista, data da entrevista) e definição do tipo de transcrição, que no presente estudo foi a transcrição naturalística. Nesta modalidade de transcrição as falas são transcritas exatamente como foram ditas, a fim de preservar o anonimato dos familiares e

garantir o sigilo das informações, eles foram representados por códigos alfanuméricos, compostos pela letra M(n) referente à mãe, P(n) de pai, T(N) de tia-avó, C (n) de criança, seguidas de um número que representa a ordem de inclusão na pesquisa. A segunda etapa se caracteriza por conhecer o material a ser transcrito. Assim, ouviu-se os áudios na íntegra pelo menos duas vezes para a familiarização do conteúdo. A terceira etapa, escrever, constitui a transcrição propriamente dita. Seguiu-se um livro de códigos para uniformizar formas de escrever aquilo que é menos objetivo, como por exemplo, o silêncio, entonações e sons não verbais. Na quarta etapa realizou-se a edição e formatação do texto. O texto foi digitalizado em Word, fonte Arial nº12, com espaçamento 1,5 entre linhas. Na quinta etapa, que é rever, os áudios foram ouvidos novamente para não ocorrer a perda de detalhes importantes para análise e realizou-se também a leitura do material. A finalização é a sexta e última etapa, na qual os áudios foram movidos para um laptop, com exclusão dos arquivos no dispositivo de gravação, e permanecem armazenados no disco rígido desta máquina. Foram realizados backups em nuvem através das plataformas Google Drive, da Google® e Dropbox, da Microsoft®, ambas as plataformas mantidas por empresas consagradas no mercado, garantindo assim a segurança dos dados. O corpus de todas as entrevistas gerou 423 páginas, que foram exportadas como documentos do Word para o software MAXQDA® versão 20.0.

Ressalta-se que a duração da entrevista variou de trinta minutos a uma hora e quarenta e três minutos, considerando a aplicação da escala FaMM e do questionário sociodemográfico e da entrevista semiestruturada. Destaca-se que todos os 53 familiares incluídos na pesquisa foram entrevistados na abordagem qualitativa, considerou-se a amostra por exaustão, buscou-se pela totalidade dos dados, mesmo sabendo que em algum momento teríamos a saturação dos dados (O'REILLY; PARKER, 2013).

4.7 VIVÊNCIA EM CAMPO

O percurso vivenciado em campo foi desafiador, gratificante e enriquecedor. O primeiro desafio foi identificar as crianças egressas da UTIN e com isso, contar com o apoio das instituições parceiras. As duas instituições possuem características distintas na forma de organização de seus dados. A instituição filantrópica armazena

esses dados de maneira informatizada, através de planilhas que contêm dados de admissão em cada ano na UTIN, como nome da responsável pela criança, número de registro na instituição, data do nascimento, admissão, procedência, idade gestacional, peso corrigido, APGAR, diagnóstico, data da alta e o destino de alta. A instituição liberou meu acesso ao sistema para que eu pudesse entrar no cadastro da família e conseguir o contato. Diante disso fiquei no hospital muitas horas diárias para obter os dados necessários, inclusive nos finais de semana e feriados. Conforme ia conseguindo os dados, fazia contato com as famílias, tentando identificar as crianças que possuíam alguma condição crônica por meio do questionário QUICC-R. Nesse contato já agendava a entrevista. Como essa instituição é referência no estado de Minas Gerais, o número de crianças internadas na UTIN é grande. Essa instituição recebe pacientes de diversos municípios de Minas Gerais e até de outros estados em busca de um parto humanizado.

Na instituição federal os dados sobre a UTIN constavam em um caderno de alta, que é um recurso não informatizado. Nesse caderno havia informações como leito, nome da responsável, data de nascimento, horário de nascimento, peso do nascimento, parto, sexo e destino de alta. Essas informações eram registradas pelos profissionais que estavam de plantão. Assim, diferentes profissionais faziam o registro, com caligrafias diversas, o que dificultou a leitura e o entendimento dos dados. Após colher essas informações, eu ia até o setor de prontuários da instituição e agendava o acesso a cada prontuário da criança, com intuito de conseguir o contato telefônico da família, o endereço e informações adicionais. Nessa instituição não foi permitido o acesso ao sistema informatizado de cadastro dos pacientes. O meu acesso era somente aos prontuários impressos. Assim, no setor de prontuários da instituição, eu deixava a lista de quais prontuários eu gostaria de avaliar e a secretária do setor agendava o dia em que eu poderia ir até lá analisá-los. O período de separação do prontuário variava de uma a duas semanas, visto que muitos prontuários não estavam arquivados na instituição e sim em um local de uma empresa terceirizada da instituição. Além disso, era limitada a quantidade de prontuários que poderiam ser avaliados, sendo 15 por agendamento. É importante ressaltar que essa etapa de localização dos contatos das famílias era concomitante entre as duas instituições e conseqüentemente eu entrava em contato com as famílias para identificar as crianças com condições crônicas.

O momento de identificar as crianças e aplicar o questionário QUICC via contato telefônico foi muito prazeroso e emocionante. Eu pude perceber e reforçar a importância dessas duas instituições na vida das famílias que por lá estiveram com seus filhos. Algumas pessoas, mesmo não me conhecendo, mas identificando que eu era pesquisadora da UFMG em parceria com as duas instituições, faziam questão de reforçar o agradecimento por tudo que os profissionais de saúde fizeram por eles. Aquelas famílias que seus filhos não desenvolveram a condição crônica reforçavam como seus filhos estavam desenvolvendo bem. As crianças de algumas famílias não sobreviveram, os familiares foram gentis ao telefone informando o ocorrido. Fiquei admirada com a receptividade das famílias cujas crianças desenvolveram condição crônica. Os familiares faziam questão de relatar, nesse primeiro contato telefônico, o percurso da condição de saúde da criança e prontamente se disponibilizaram em participar da entrevista.

Nesse primeiro contato telefônico com as famílias, identificamos que um percentual importante da população participante estava residindo em outros municípios, dificultando o deslocamento até seu domicílio. Diante dessa realidade pensamos que manter a restrição para os residentes em Belo Horizonte comprometeria de maneira importante a amostra do estudo. Então os participantes que residiam em outros municípios foram convidados a participar por telefone, visto que a realização da entrevista face a face com eles poderia tornar inviável a logística de deslocamento até as suas residências ou locais escolhidos por eles. Outro aspecto que foi considerado é que no momento do contato inicial com os participantes residentes em Belo Horizonte, a pesquisadora foi questionada pelos próprios participantes sobre a possibilidade da participação por contato telefônico, tendo em vista o conjunto de atividades que estão envolvidos no cuidado à criança. Àqueles participantes que residem na cidade de Belo Horizonte-MG, foi facultada a opção de realizar a entrevista face a face, ou por telefone.

Com o aceite dos familiares em participar do estudo, agendava a entrevista de acordo com a disponibilidade deles. Algumas famílias podiam participar no período noturno, nos finais de semana, nos feriados, no momento em que a criança estivesse dormindo ou estivesse na escola, no horário de almoço, visto que o dia-a-dia dessas famílias é repleto de uma gama de ações de cuidados com a criança. Respeitei as condições de agendamento do horário para a entrevista pelas famílias. Cada família tinha sua especificidade, mas sua realidade e vivência assemelhavam-

se com as demais. Ficava admirada como essas famílias queriam relatar todo o percurso vivido por elas e pela criança.

Em relação às crianças que não conseguiam desenvolver de acordo com o esperado, notei a garra e determinação das famílias em ofertar o melhor para seus filhos, no intuito de minimizar o sofrimento e de viver uma vida digna mesmo diante de todos os obstáculos. Essas mães não desistem mesmo sobrecarregadas. Apesar de, em alguns casos, os profissionais de saúde relatar que a condição de saúde de seus filhos não teria progresso, elas corriam atrás do que achavam ser o melhor para eles. Para as mães cujos filhos foram evoluindo, é notada uma percepção de vitória constante.

Diante do contato com essas mães nas entrevistas e durante o primeiro contato telefônico, fui incluída em grupos de Whatsapp® em que os entrevistados faziam parte, para que eu pudesse localizar mais famílias com crianças com condições crônicas egressas das instituições. Fui incluída em um grupo de Whatsapp da instituição federal e dois grupos da instituição filantrópica. Fui estreitando ainda mais minha relação com essas famílias, pois nesses grupos, elas compartilhavam suas vivências diárias, as evoluções dos seus filhos e também ofereciam apoio àquelas mães que não tinham progresso na condição de saúde do filho. Alguns participantes não estavam incluídos nesses grupos, mas após a entrevista, faziam questão de me encaminhar fotos e vídeos das crianças no seu dia a dia, mostrando que as crianças com suas limitações eram capazes de viver suas vidas. Nessas trocas de mensagem pude perceber como essas famílias amavam seus filhos e os queriam perto de si, não enxergando suas limitações.

É importante destacar que a entrevista no domicílio também foi enriquecedora, pois tive a oportunidade de conhecer diferentes locais de Belo Horizonte e me deslocar até eles pelo transporte urbano municipal, visto que resido em uma cidade do interior de Minas Gerais. Deslocar até esses domicílios fez com que eu percebesse que ainda existem pessoas boas nesse mundo, pois sempre perguntava para uma pessoa qual era o ponto do ônibus ou metrô que eu estava tentando identificar e como eu podia chegar até a residência da família. Tive sim um pouco de ansiedade e medo no trajeto até chegar aos locais devido percurso realizado pelos ônibus, metrô e também aplicativo de transporte urbano, mas como eu sabia que a família estava me esperando e disponível para participar da entrevista, a ansiedade e o medo não me abateram, pelo contrário, a cada entrevista

fui criando forças para adentrar ainda mais na realidade dessas famílias. Algumas famílias viviam em comunidades carentes e já me alertavam ao telefone quais cuidados que eu deveria tomar quando chegasse próximo ao local e informassem a elas onde estava para que fossem ao meu encontro.

Em três entrevistas domiciliares eu estava acompanhada de uma integrante do grupo de pesquisa, com intuito de ensinar as rotas e como funcionava o transporte público que eu deveria utilizar para chegar até os locais. Nas demais, fui sozinha. Eu sempre saía da região central de Belo Horizonte para me deslocar para os bairros e região metropolitana. Os trajetos foram longos e demorados, sendo que em uma residência demorei mais de duas horas e meia para chegar.

A cada vez que eu adentrava em uma residência, ficava impressionada como essas famílias confiaram em mim toda sua história de vida, mesmo não me conhecendo, mas sabendo que eu estava desenvolvendo a pesquisa em conjunto com duas instituições de saúde financiadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS), as quais elas tiveram a oportunidade de conhecer e verificar a excelência na prestação de serviços de saúde.

Dentre as entrevistas que ocorreram nos domicílios, duas ficaram marcadas em minha memória, uma delas por causa da situação de vulnerabilidade que a família vivia. A mãe foi ao meu encontro no ponto de ônibus e disse que estava me esperando. Caso eu não chegasse, iria “sair para pedir”. Quando questionada sobre o que ela pediria, ela me disse “pedir comida, pois hoje não temos nada em casa para comer e meu esposo está desempregado”. Ela disse que sair para pedir não era fácil, pois nem sempre conseguia levar algo para casa, e as pessoas a discriminavam pela situação de ser pedinte, mas relatou que alguns vizinhos e comerciantes do bairro sempre ajudavam a família. A casa era muito simples e humilde, mas estava extremamente limpa para me receber. Fui recebida por ela e seus filhos. Fiquei imaginando como essa situação de vida é recorrente no nosso país e no mundo devido à desigualdade social. Destaca-se a importância de um trabalho de campo com o intuito de conhecer o contexto de vida dessas famílias e produzir um conhecimento o mais próximo de suas realidades. Condição necessária para a produção concreta de mudanças. Infere-se que essa oportunidade pode não ter sido vivenciada pelos profissionais que assistem a esta criança e sua família. O fato de ser necessário sair para pedir pode advir exatamente do desconhecido pelos profissionais da magnitude do contexto vivenciado por essas famílias e pela

ausência da articulação com outros setores como assistência social, educação e associações. Embora não fosse este o objetivo principal de minha ida a campo, não há como fechar os olhos para estes acontecimentos e já perspectivar as suas implicações para o manejo familiar. Com pouco esforço é possível ir adiante e já vislumbrar a contribuição que o cuidado domiciliar a uma criança em condições crônicas pode ter sobre as condições de vida das famílias acentuando as desigualdades sociais. Reforça-se assim, no concreto do vivido pelas famílias, o reconhecimento construído durante a minha formação acadêmica do cuidado como um ato político e fundamental para a construção da cidadania.

O outro domicílio que ficou marcado em minha memória foi de uma família que não conseguia aceitar a condição de saúde de seu filho, pois informaram que ele estava vivenciando aquela situação devido a erros dos profissionais de saúde. A mãe foi receptiva e foi ela quem me informou quais ônibus chegaria até o seu domicílio. Entretanto, o pai foi extremamente rígido e sério comigo. Ele não quis participar da entrevista e preferiu sair de dentro de casa nesse momento para não presenciar nada. Quando eu já estava indo embora, o pai sinalizou em sua fala que o filho estava naquela condição de uma condição crônica de grau avançado devido a erros médicos e como eu estava realizando a pesquisa em parceria com a instituição na qual seu filho ficou internado, relatou que os profissionais foram culpados e tentou atribuir a culpa a mim. Destaca-se que é uma situação de generalização desse pai, visto que o entendimento dele ocorreu devido a uma situação de cuidado no âmbito hospitalar, que nesse momento eu seria representante desses profissionais responsáveis pelo cuidado. Indiscutivelmente, esta situação exigiu maior atenção no processo de coleta de dados. Foi necessário diferenciar a minha função naquele momento. Mesmo com o desconforto inicial, considerou-se o interesse da mãe da criança em participar do estudo e a produção de dados foi mantida. Não sem antes buscar sinais de que alguma empatia, conforto e segurança foram alcançados durante a conversa que precedeu a realização dos questionamentos previstos.

Ao término da coleta de dados, fui transformada pela situação de vida dessas famílias e esse “despertar da realidade” reforça o quanto os profissionais da enfermagem, responsáveis pelo cuidado, devem estabelecer e planejar um cuidado a essas famílias com o objetivo de contribuir com sua condição de vida, de forma a minimizar os sofrimentos e desafios e maximizar as potencialidades.

4.8 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

A pesquisa de métodos mistos utilizando o tipo paralelo convergente permite uma análise que compara os dados quantitativos e qualitativos de forma simultânea com o objetivo de determinar convergências, diferenças e combinações (CRESWELL; PLANO, 2013).

4.8.1 ABORDAGEM QUANTITATIVA

O banco de dados foi elaborado na Plataforma Survio[®] em dupla digitação e as planilhas foram comparadas no aplicativo Microsoft Office Professional Plus 2013[®] em busca de possíveis discrepâncias decorrentes da digitação. Não foram identificadas divergências e a versão final do banco de dados foi exportada para o software Stata versão 15.0.

Na análise descritiva, procedeu-se à apresentação da distribuição das informações sociodemográficas, de histórico gestacional e de pontuação no instrumento Medida de Manejo Familiar. Para as variáveis quantitativas referentes aos componentes sociodemográfico e de histórico gestacional, calcularam-se médias e medidas de dispersão (desvio-padrão, mínimo e máximo). Para as variáveis categóricas, foram calculadas as distribuições absolutas e percentuais. Utilizaram-se tabelas para apresentar os resultados.

O instrumento Medida de Manejo Familiar possui seis escalas, cada uma assumindo determinados escores mínimos, máximos e médias considerados como referenciais para interpretação dos resultados. As escalas vida diária da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais são consideradas positivas por representarem a capacidade das famílias de inserir as demandas terapêuticas na vida familiar. Já as escalas esforço de manejo, dificuldade familiar e visão do impacto da doença são consideradas negativas, representando as barreiras para gerir as necessidades terapêuticas no cotidiano.

O cálculo dos escores do instrumento Medida de Manejo Familiar atendeu às orientações preconizadas na literatura (KNAFL *et al.*, 2011a; KNAFL *et al.*, 2011b) e no template disponibilizado no site (<https://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-and-consultation/family-management-measure/>) das autoras do instrumento (KNAFL *et al.*, 2011b). Assim, inicialmente, calculou-se o percentual de

respostas válidas em cada dimensão do instrumento. Conforme o referencial adotado (KNAFL *et al.*, 2011b), somente os itens com, no mínimo, 70% de respostas válidas, devem ser incluídos na análise. Neste estudo, todas as questões superaram este ponto de corte.

Em seguida, determinaram-se as questões inversas de cada domínio e, para torná-las positivas, subtraiu-se as respostas do valor seis. No passo posterior, os valores das questões respondidas em cada dimensão foram somados. Então, o valor calculado no passo anterior foi dividido pelo número de questões respondidas em cada dimensão e o valor obtido foi multiplicado pelo número total de questões em cada dimensão. Por fim, os valores foram arredondados para o número inteiro mais próximo.

Calculou-se o escore de cada escala, os quais foram apresentados em tabelas contendo escore mínimo, máximo, média, mediana e desvio-padrão. A dimensão Mutualidade entre os pais foi respondida somente por responsáveis que residem com companheiro. Portanto, o cálculo dos escores se deu considerando somente estas respostas.

A distribuição das variáveis foi verificada por meio do teste Shapiro-Wilk, sendo identificada normalidade nas seis dimensões do instrumento Medidas de Manejo Familiar. Assim, o teste t de Student foi aplicado para avaliar se há diferenças de médias entre os escores das dimensões e variáveis qualitativas relacionadas às crianças e aos responsáveis. Em casos em que as variáveis possuíssem mais de duas categorias, o teste ANOVA a um fator foi utilizado.

Correlações entre os escores das escalas e 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%.

4.8.2 ABORDAGEM QUALITATIVA

Utilizou-se o software MaxQDA,[®] versão 20.0 para auxiliar na análise dos dados.

A definição para cada um dos códigos e subcódigos (Quadro 8) teve como base conceitos advindos do Referencial Teórico do Modelo de Estilo de Manejo

Familiar utilizado para o estudo (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012), com o objetivo de reduzir a subjetividade, no momento da sua utilização pelos pesquisadores. Destaca-se que 1564 segmentos foram codificados. Destaca-se que foram elaboradas sínteses de cada uma das famílias a partir das informações qualitativas. Utilizando-se de matrizes que permitiram que as sínteses de cada uma das famílias fossem verificadas comparativamente em relação às sínteses das demais famílias.

Quadro 5 - Códigos e Subcódigos.

Códigos	Subcódigos
<p>Definição da situação: É a forma que os pais veem a criança e a doença, e como essa visão influencia na gestão do tratamento e como essa gestão é incorporada no contexto familiar.</p>	<p>Identidade da criança: Visão dos pais sobre a criança e o quanto essa perspectiva foca a doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades.</p> <p>Visão da doença: Crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença.</p> <p>Mentalidade de manejo: Visão dos pais sobre a facilidade ou a dificuldade em obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de manejarem-no com eficácia.</p> <p>Mutualidade entre os pais: Crença dos cuidadores sobre o quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias sobre parentalidade, e abordagens no manejo da doença.</p>
<p>Comportamentos de manejo: Incluem os princípios que são a base para o desenvolvimento de uma rotina para conduzir a doença na família.</p>	<p>Filosofia sobre parentalidade: Alvos, prioridades e valores dos pais que direcionam as abordagens e as estratégias específicas para o manejo da doença.</p> <p>Abordagem de manejo: Avaliação dos pais com relação ao quanto eles têm desenvolvido uma rotina, estratégias direcionadas para o manejo da doença e as incorporado ao cotidiano familiar.</p>
<p>Conseqüências percebidas: São definidas como os resultados reais ou esperados que</p>	<p>Foco da família: Avaliação dos pais com referência ao equilíbrio entre o manejo da doença</p>

moldam o comportamento da criança e da família.	e os outros aspectos da vida familiar. Expectativas futuras: Avaliação dos pais sobre as implicações da doença para a família.
Influências Contextuais: Contextos externos que influenciam na condição de vida familiar.	Recursos: Presença ou não de recursos financeiros para a manutenção do cuidado. Profissionais de saúde e educação: Intercâmbio com as instituições de educação e saúde. Rede social da família: Pessoas, família, amigos e instituições que apoiam, contribuem ou dificultam o cuidado no domicílio à criança.

Fonte: Knafl; Deatrick; Havill (2012).

Para a análise dos dados utilizou-se a Análise de Conteúdo Dirigida (HSIEH; SHANNON, 2005). Nesse tipo de análise, os dados são definidos a partir de uma perspectiva teórica (HSIEH; SHANNON, 2005). Os achados podem ampliar, refutar ou contradizer a teoria utilizada *a priori* para guiar as discussões (HSIEH; SHANNON, 2005).

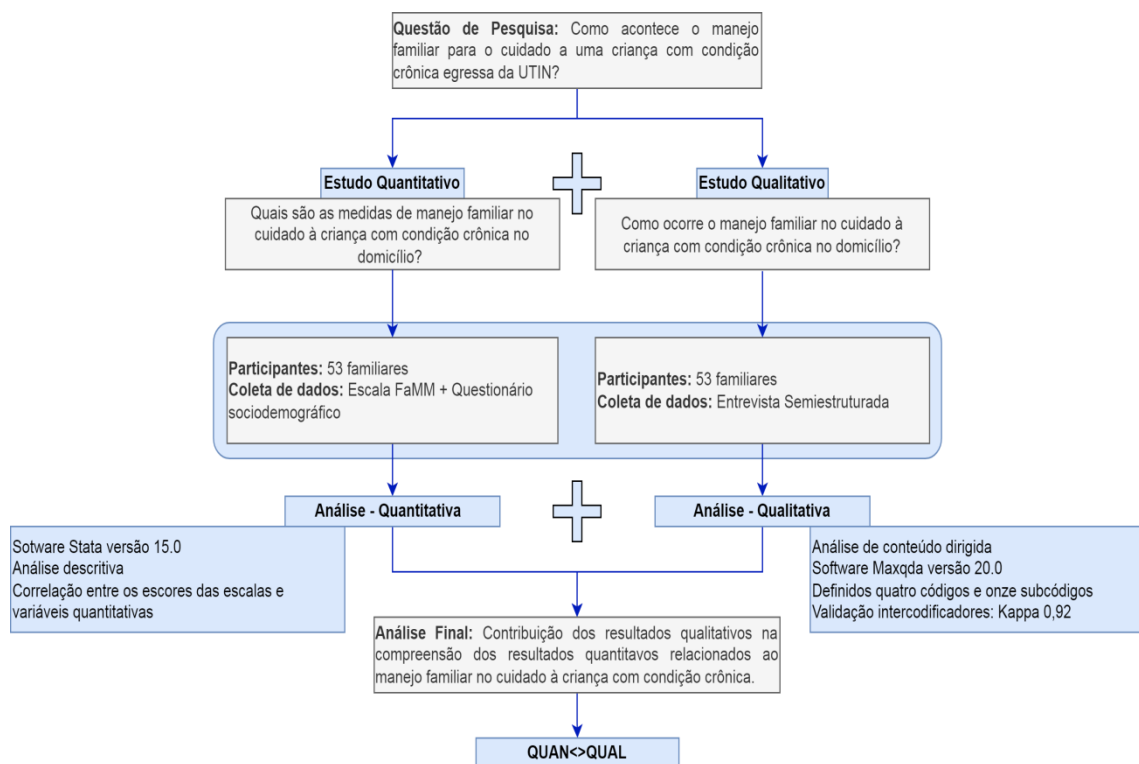
Após uma análise crítica de todas as entrevistas, foram definidos quatro códigos e onze subcódigos a partir do referencial teórico. Para cada um deles, elaborou-se uma definição contendo o seu significado, o que o caracteriza, e exemplos que ajudassem a identificá-los com maior precisão. Esse conjunto de códigos e subcódigos foram utilizados por dois pesquisadores, simultaneamente e de forma independente, em duas entrevistas, para verificar a sua adequação. Nos casos onde houve discordância, um terceiro revisor contribuiu no processo da tomada de decisão e buscou estabelecer um consenso. Para averiguar a conformidade da codificação, uma entrevista codificada foi encaminhada a uma pesquisadora externa com experiência no uso do referencial teórico. Finalmente, as codificações foram comparadas, foi obtido um coeficiente Kappa de 0,92, considerado nível de significância excelente em relação à concordância intercodificadores (CICCHETTI, 1994).

4.9 INTEGRAÇÃO EM MÉTODOS MISTOS

Para a mixagem de dados quantitativos e qualitativos, a análise dos escores de cada escala e a correlação dos dados (estudo quantitativo) foram combinados com a análise de conteúdo dirigida (estudo qualitativo) para a convergência e corroboração dos resultados dos diferentes métodos e para a complementaridade entre eles (GREENE; CARACELLI; GRAHAM, 1989). Os dados qualitativos foram codificados, buscando-se identificar a gestão do cuidado no cotidiano da família. Nesta etapa de mixagem, buscou-se relacionar o conteúdo que compôs os códigos com escores de cada escala e também com as variáveis sociodemográficas. Ampliou-se, assim, a significância dos achados para além do que poderiam oferecer separadamente. Os dados mixados foram interpretados à luz do referencial Modelo de Estilo de Manejo Familiar e da literatura científica na área.

A Figura 5 refere-se à síntese do estudo buscando identificar o desenho convergente.

Figura 5: Diagrama Métodos Mistos



Fonte: Pesquisa, 2021

4.10 QUESTÕES ÉTICAS

Este projeto foi submetido ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem da UFMG com parecer favorável e posteriormente foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Minas Gerais com parecer favorável 3.508.414 e parecer 4.103.704; e do Comitê de Ética do Hospital Sofia Feldman/ Fundação de Assistencial Integral à Saúde com parecer favorável 3.550.836 e parecer 4.112.532. Vale ressaltar que este estudo se faz cumprir os aspectos contidos nas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2013; BRASIL, 2016), que diz respeito às diretrizes e normas preconizadas em pesquisa envolvendo seres humanos, para garantir os direitos dos participantes e fazer cumprir os aspectos éticos contidos nelas.

Este estudo se comprometeu em respeitar os preceitos éticos garantindo o respeito à dignidade humana, sua autonomia e liberdade. Firmou-se ainda o compromisso com a não maleficência, beneficência, justiça e igualdade, com objetivo de assegurar os direitos aos participantes da pesquisa.

Após os familiares serem identificados de acordo com as regras de inclusão e exclusão, eles foram abordados pela pesquisadora, que se apresentou e os convidou a participar de forma voluntária da pesquisa, expondo, em uma linguagem clara, o objetivo do estudo e os aspectos éticos que norteiam uma investigação científica, assegurando-lhes o anonimato, o sigilo das informações e a liberdade de interromper a sua participação em qualquer momento do estudo. Para garantia de sigilo e confidencialidade das informações, as falas dos participantes gravadas nas entrevistas foram transcritas utilizando codinomes para divulgação dos resultados.

Àqueles participantes que residiam na cidade de Belo Horizonte-MG, foi facultada a opção de realizar a entrevista face a face, ou por telefone. Os participantes que residiam em outros municípios foram convidados a participar apenas por telefone.

Para os participantes que aceitaram realizar a entrevista por contato telefônico, a autora fez a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar), do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos pais ou responsáveis do menor.

Após o aceite dos participantes, o consentimento foi gravado em mídia segura. Conforme previsto nas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, tomamos o consentimento por meio de expressão oral, assim como seu registro. Nesse sentido, em ambos, realizou-se o registro em áudio. Os participantes (pais ou responsáveis) tiveram acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor, de acordo com a escolha: carta impressa ou digital.

A entrevista foi realizada com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. Durante a entrevista por contato telefônico, a pesquisadora ficou sozinha em um ambiente silencioso, a fim de garantir a privacidade e evitar interrupções. Buscou-se por espaços no domicílio onde os familiares pudessem falar com liberdade, com menor interrupção e sentissem confortáveis.

Em relação aos participantes de Belo Horizonte - MG que preferiram realizar a entrevista face a face, o agendamento foi realizado no domicílio ou local de escolha, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. O termo de consentimento foi entregue em duas vias, sendo uma oferecida para o participante e outra arquivada pela pesquisadora.

Os riscos relacionados à participação nessa pesquisa envolveram a possibilidade de constrangimento ou emoção durante a realização das entrevistas. Caso isso ocorresse, os participantes tinham a liberdade de desistir a qualquer momento, sem que essa atitude implicasse em prejuízos a eles. Foi assumido pela pesquisadora o compromisso de esclarecer, antes e durante o curso da pesquisa, todos os procedimentos adotados. Como possível benefício dessa pesquisa tem-se a possibilidade de melhor compreendermos o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN. Além disso, entendermos as percepções da família sobre as consequências de cuidar de uma criança com condição crônica, e trazermos futuras contribuições para outras famílias que vivem situações semelhantes. Não houve nenhuma despesa para os participantes e eles não foram remunerados pela participação.

Destaca-se que foram assegurados o sigilo e o anonimato dos participantes, assim como foi garantida a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, caso o participante desejasse fazê-lo.

As gravações ficarão arquivadas sob a guarda da pesquisadora e assim permanecerá por um período de 05 anos para fins de comprovação da pesquisa, em conformidade com nas Resoluções 466/12 e 510/2016 que estabelecem que todo o arquivo resultante da coleta de dados e demais documentos recomendados pelo Comitê de Ética em Pesquisa sejam arquivados (BRASIL, 2013; BRASIL, 2016).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão apresentados os resultados, na seção 5.1 à caracterização das crianças, cuidadores e famílias. As próximas seções serão apresentadas tendo com base as convergências e divergências dos dados qualitativos e quantitativos. 5. 2. Como as famílias definem a situação de cuidar de sua criança com condição crônica no domicílio. 5. 3. Dificuldade Familiar para o cuidado a uma criança com condição crônica. 5. 4. Cuidado no domicílio: Habilidade de manejo de famílias com crianças em condições crônicas de saúde. E na seção 5.5 Estilos de Manejo Familiar, os dados foram apresentados a partir de uma perspectiva qualitativa.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS, CUIDADORES E FAMÍLIAS

Obteve-se a participação de 53 famílias de crianças com condições crônicas egressas da UTIN (Quadro 6). Oito entrevistas foram realizadas no domicílio das famílias, 34 crianças egressas do Hospital Filantrópico e 19 crianças egressas do Hospital Federal.

Quadro 6 – Descrição do grau de parentesco, condições de saúde da criança, local da entrevista e instituição onde a criança nasceu.

Código	Parentesco com a criança	Condição de saúde da Criança	Local da Entrevista	Hospital
T1	Tia	C1: Comprometimento na locomoção e na fala (Sequelas de Sífilis Congênita)	Domicílio	Filantrópico
M2	Mãe	C2: Pé torto congênito	Domicílio	Filantrópico
M3	Mãe	C3: Displasia de quadril	Via Telefone	Filantrópico
M4	Mãe	C4: Adenoide precoce	Domicílio	Federal
M5	Mãe	C5: Uso de gastrostomia	Domicílio	Filantrópico
M6	Mãe	C6: Bronqueolite	Domicílio	Filantrópico
M7	Mãe	C7: Autismo e Anemia Falciforme	Domicílio	Filantrópico
M8	Mãe	C8: Paralisia Cerebral	Domicílio	Filantrópico
M9	Mãe	C9: Hidrocefalia, Encefalocele, Ventriculomegalia, Genesia do Corpo Caloso.	Via telefone	Federal
M10	Mãe	C10: Uso de gastrostomia	Domicílio	Filantrópico
M11	Mãe	C11: Artrite Juvenil	Via telefone	Filantrópico
M12	Mãe	C12: Perda total do movimento braço direito/ Plexo Braquial	Via telefone	Filantrópico
M13	Mãe	C13: Cranioestenose	Via telefone	Filantrópico

M14	Mãe	C14: Pé plano (ausência da curvatura do pé)	Via telefone	Filantrópico
M15	Mãe	C15: Paralisia Cerebral	Via telefone	Filantrópico
M16	Mãe	M 16: Paralisia Cerebral	Via telefone	Federal
M17	Mãe	M17: Uso de Traqueostomia	Via telefone	Filantrópico
M18	Mãe	C18: Paralisia Ataxica (afetou o lado esquerdo)	Via telefone	Filantrópico
M19	Mãe	C19: Deficiência Visual	Via telefone	Federal
M20	Mãe	C20a e C20b: Autismo	Via Telefone	Filantrópico
M21	Mãe	C21: Artrose Múltipla congênita/Amioplasi Clássica	Via telefone	Federal
M22	Mãe	C22: Trissomia do 18	Via Telefone	Filantrópico
M23	Mãe	C23: Alergia a proteína da Leite	Via Telefone	Filantrópico
M24	Mãe	C24: Displasia de quadril	Via Telefone	Filantrópico
M25	Mãe	C25: Mielomeningocele/ Hidrocefalia	Via Telefone	Federal
M26	Mãe	C26: Paralisia Cerebral	Via Telefone	Filantrópico
M27	Mãe	C27: Mielomeningocele/ Hidrocefalia/ Bexiga Neurogênica	Via Telefone	Federal
M28	Mãe	C28: Alergia a proteína do Leite, glúten, ovo	Via Telefone	Federal
M29	Mãe	C29: Vesicostomia	Via Telefone	Federal
M30	Mãe	C30: Alergia a proteína do Leite	Via Telefone	Filantrópico
M 31	Mãe	C31: Síndrome de Charge	Via Telefone	Filantrópico
T32	Tia	C32: Síndrome Nefrotica	Via Telefone	Federal
M 33	Mãe	C33: Síndrome de Nurman	Via Telefone	Federal
M 34	Mãe	C34: Mielomeningocele, Hidrocefalia, Esquizencefalia	Via Telefone	Federal
M35	Mãe	C35: Paralisia Cerebral	Via Telefone	Filantrópico
M36	Mãe	C36: Tetralogia de fallot	Via Telefone	Filantrópico
M37	Mãe	C37: Rim direito Hipofuncionante - grau acentuado	Via Telefone	Federal
M38	Mãe	C38: Uso de Gastrostomia	Via Telefone	Federal
P 39	Pai	C39: Hidrocefalia e Mielomeningocele	Via Telefone	Federal
M40	Mãe	M40: Autismo	Via telefone	Federal
M41	Mãe	C41: Hidrocefalia e Mielomeningocele	Via Telefone	Federal
M42	Mãe	C42: Cardiopatia	Via Telefone	Filantrópico
M43	Mãe	C43: Laringo malácia	Via Telefone	Filantrópico
M44	Mãe	C44: Displasia da cabeça femoral esquerda	Via Telefone	Filantrópico
M45	Mãe	C45: Hipotireoidismo	Via Telefone	Filantrópico
M46	Mãe	C46: Paralisia cerebral	Via Telefone	Filantrópico
P47	Pai	C47: Síndrome de Bayer	Via Telefone	Filantrópico
P48	Pai	C48: Displasia de quadril	Via Telefone	Filantrópico
M49	Mãe	C49: Paralisia cerebral	Via Telefone	Filantrópico
M50	Mãe	C50: Mielomeningocele	Via Telefone	Federal
M51	Mãe	C51: Tetralogia de fallot	Via Telefone	Federal
M52	Mãe	C52: Síndrome de klippel-Trenaunay; Hemimegalencefalia; Hidronefroze bilateral; Vesicostomia	Via Telefone	Federal

M53	Mãe	C53: Cardiopatia + Síndrome de Klainefelter	Via Telefone	Filantrópico
-----	-----	---	--------------	--------------

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

Conforme a Tabela 1, a maioria das crianças era do sexo masculino (66,04%), com média de idades (em anos) de 2,73 anos. Os dados sociodemográficos relacionados aos familiares respondentes também são apresentados. Como respondentes deste estudo, 88,68% (n=47) foram as mães das crianças. Em relação à situação conjugal, 77,36% (n=41) residem com o companheiro. No que diz respeito ao local de residência, 69,81% (n=37) não residem em Belo Horizonte/MG. Quanto à escolaridade, a maioria 47,17% (n=25) possui ensino médio completo/ensino superior incompleto. Sobre a profissão, 58,49% (n=31) se declaram na categoria técnica/braçal. A renda familiar em média foi de 2.076,83 reais, equivalentes a 1,98 salários-mínimos na época da coleta de dados.

Tabela 1 – Caracterização das variáveis relacionadas às crianças, condição de nascimento, cuidador e contexto sociodemográfico, Belo Horizonte, 2021.

Variável	N	%
Sexo da criança (n=53)		
Feminino	18	33,96
Masculino	35	66,04
Hospital (n=53)		
Hospital Filantrópico	34	64,15
Hospital Federal	19	35,85
Parentesco do responsável (n=53)		
Mãe	47	88,68
Pai	4	7,55
Tia avó	2	3,77
Situação conjugal do responsável (n=53)		
Reside com companheiro	41	77,36
Reside sem companheiro	11	20,75
Não informado	1	1,89
Residência em Belo Horizonte (n=53)		
Sim	16	30,19
Não	37	69,81
Escolaridade (n=53)		

Sem instrução/Ensino Fundamental incompleto	5	9,43
Ensino Fundamental completo/Ensino Médio incompleto	10	18,87
Ensino Médio completo/Ensino Superior incompleto	25	47,17
Ensino Superior completo	13	24,53
Profissão (n=53)		
Técnica/braçal	31	58,49
Administrativa	5	9,43
Do lar	16	30,19
Não informado	1	1,89
Etnia (n=53)		
Branca	12	22,64
Negra	7	13,21
Outros	34	64,15
Religião (n=53)		
Com religião	46	86,79
Sem religião	6	11,32
Não informado	1	1,89
Variável	Média	Desvio-padrão σ
Idade (em anos) (n=53)	2,73	0,28
Idade gestacional (em semanas) (n=51)	34,84	4,75
Informação do cuidador e família		
Idade (em anos)	33,58	7,67
Número de pessoas que vivem na mesma residência	3,90	1,06
Renda familiar (em reais)	2.076,83	1.811,15

σ Desvio-padrão.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

5.2 COMO AS FAMÍLIAS DEFINEM A SITUAÇÃO DE CUIDAR DE SUA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA NO DOMICÍLIO

A maioria dos participantes (71,70%, n=38) tiveram escores superiores a 15 na escala Vida Diária da Criança (VDC), indicando uma visão de normalidade em relação a suas crianças, apesar da condição crônica, 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 evidenciaram a percepção de normalidade na vida da criança e seu cotidiano, com menor relevância, referiram algum aspecto relacionado às limitações ou vulnerabilidade da criança. Destacaram-se aqueles determinados pela sua condição crônica e caracterizadas pela necessidade de utilizar dispositivos tecnológicos, medicamentos e limitação de locomoção.

Evidencia-se, portanto, uma coocorrência de visão dos cuidadores sobre a sua criança. Ao mesmo tempo em que referem que suas crianças possuem comportamentos e habilidades semelhantes às demais crianças da mesma idade utilizando-se de expressões como “*É uma menina como outra qualquer*” (M10), “*não tem diferença não*” (M11), “*ela não deixa de fazer nada que uma criança normal faz*” (M19), explicitam as limitações que a condição crônica lhes impõe. Os fragmentos de discurso de M21 e M31 permitem verificar esta afirmativa. No caso da criança de M21, as crianças com quem ele brinca “*aceitam ele muito bem*” e a própria criança “*não percebeu essa diferença nele*”. M31, embora 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...*”.

As entrevistas de famílias que apresentaram escore baixo (<15) na VDC, mesmo com esse resultado, referiram uma perspectiva positiva da condição dos seus filhos. Para isto, novamente, utilizavam-se 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...*”. Para M17, mesmo C17 utilizando traqueostomia e um diagnóstico de autismo leve, é uma criança “*Como outra*

normal”, “*ele brinca, ele corre, ele não faz voz, mas ele é uma criança muito esperta.*”.

Contudo, os 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 ter essa percepção no discurso ao dizer 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); “*A gente tem que estar aqui 24 horas ao lado dela, por conta dela...*” (M41), que destacam um comportamento menos ativo das crianças.

E assim, ao mesmo tempo que os resultados nos apontam para o respeito pela *igualdade* na relação com a criança com condição crônica, também nos apelam a ter em conta a especial vulnerabilidade destas crianças. Não discriminar, naquilo que for o essencial da relação, mas atender à especial condição de cada criança.

Quadro 7: Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Vida Diária da Criança e dados qualitativos da categoria Identidade da Criança

Escore Vida Diária da Criança (mínimo: 5 máximo: 25; média: 15) ^a		Análise integrativa
<15	>15	
Identidade da Criança^b		
Ele 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. TUDO é mais difícil. (M8)	A única coisa que diferencia é que ela usa aquele aparelho na barriga, é só. Ela é super esperta. Não constou NADA em relação à cabecinha dela quando eu fiz a ressonância. Então não tem outros tipos de problemas, de doenças, por isso que hoje eu vejo como uma coisa normal. (M10)	Quando os escores foram mais altos os participantes evidenciaram a percepção de normalidade na vida da criança e seu cotidiano. Com menor relevância as limitações ou vulnerabilidades foram também apresentadas, mas com a compreensão de que a criança e sua vida não estão restritas à condição crônica.
C16 para mim é uma criança normal. A única coisa que a C16 não faz, é	Na realidade, ela é	Os participantes com escores mais

<p>só andar. Alimenta bem, dorme bem. Comunica com você. É uma criança normal. Ela comunica, conversa, te chama, brinca com você, te abraça, te beija. (M16)</p>	<p>considerada uma criança normal. Apesar da visão, ela não deixa de fazer nada que uma criança normal faz. (M19)</p>	<p>baixos, mesmo indicando aspectos positivos da criança e da sua vida cotidiana, realçaram em seus discursos as limitações e debilidades, evidenciando o comprometimento provocado pela condição de saúde.</p>
--	---	---

Nota: a: Etapa quantitativa; b: etapa qualitativa.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

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 famílias (5,67%) apresentaram escore igual a 30, quatorze (26,41%) escore maior que 30, trinta e seis (67,92%) escore menor que 30 indicando um menor impacto no contexto familiar. O escore médio é de 27,18 e a média da escala é de 30. Verificou-se uma correlação estatística significativa entre os escores de Vida Diária da Criança e a Visão do Impacto da Condição ($p < 0,001$, coeficiente de Pearson $-0,497$).

Familiares que apresentam escores mais baixos em relação a Visão do Impacto da Condição, são identificados em seus discursos uma visão mais positiva do impacto da condição. Estas famílias compartilham da visão de que a condição crônica produziu menores repercussões para a família e para a criança, menores níveis de preocupação com a condição do filho à época da coleta de dados especialmente, se comparado ao momento do diagnóstico. Pode ser verificado no fragmento do discurso de M5 ao dizer que *“No INÍCIO, não foi muito fácil, mas com o passar do tempo a gente consegue se encaixar em tudo.”* Os familiares também verificaram a evolução da criança afirmando *“...hoje em dia ela já fica em pé sozinha, ela dá uns passinhos até sozinha.”* (M5); e M12 ao relatar que *“Antes ele não levantava o braço, agora ele levanta o braço ...”*. Outro aspecto que cabe destacar é que estas crianças se encontravam em uso de aparelhos tecnológicos menos complexos.

Por outro lado, algumas famílias percebem a condição crônica do seu filho como muito grave e com potencial de comprometer a sua vida, descrevendo como é difícil conviver com a situação do filho, que impossibilita a família de ter uma vida o mais próximo ao normal. No discurso de M08 é verificada a dificuldade na aceitação

da condição da criança “*Não é fácil, é difícil, eu não queria... eu quero que reverta, eu busco a cura, eu não aceito.*” ficando evidente a inconformidade com a situação vivenciada. Além disso, a culpa pela condição de saúde da criança também foi verbalizada, como percebido na afirmativa de M45 ao dizer que “*Fui me tocar que a culpa era minha, não queria aceitar.*”; e M46: “*Nossa, meu mundo caiu, porque quando ele nasceu e foi pra UTI eu já estava me culpando, até hoje eu tenho essa sensação de que a culpa é minha por ele ter ficado assim.*” (M46).

A culpa, enquanto sentimento negativo dos familiares é bastante relevante em enfermagem e ainda se encontra muito ocultado. A intervenção de enfermagem no sentido de eliminar este sentimento, constitui-se como um dos maiores desafios do cuidado do enfermeiro em geral e em particular nos pais de crianças com doença crônica.

Quadro 8- Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Visão do Impacto da Condição e dados qualitativos da categoria Visão da Doença

Escore Escala Visão do Impacto da Condição (mínimo: 10 máximo: 50; média da escala: 30) ^a		Análise integrativa
<30	>30	
Visão da Doença^b		
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)	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)	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.
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)		Participante com escores baixos e altos ressaltam as repercussões que o cuidado demandado pela criança com condição crônica traz para a família. A dificuldade na aceitação da condição crônica também foi recorrente nos discursos.

Nota: a: Etapa quantitativa; b: etapa qualitativa

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

A escala Esforço de Manejo diz respeito ao tempo utilizado e aos esforços necessários para o cuidado no domicílio. O escore médio obtido foi de 14,16, demonstra que, em média, a família necessita de prover maior atenção e tempo para desempenhar o cuidado no domicílio a fim de atender às necessidades de cuidado à criança com condição crônica. 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 média da escala. As famílias tanto com escores mais elevados quanto com menor escore na escala de Esforço de manejo, ressaltaram em seus discursos que a intensidade das ações realizadas para atender às necessidades das crianças traz sobrecarga, exaustão, demanda esforço e tempo para conseguir atender as demandas de cuidado.

Evidencia-se a centralidade dos cuidados no cuidador principal. Neste estudo, em 47 famílias a mãe ocupava esta função. São descritas as estratégias utilizadas para que todas as ações de cuidado aconteçam como “*ficar anotando tudo para eu não esquecer*” (M33), “*eu tenho que montar os meus horários de acordo com as terapias do C35*” (M35). E reconhecem que o esforço empreendido para o manejo “*cansa ainda mais*” (M33), “*é muito puxado, é puxado para mim, eu acho que é puxado para ele também*” (M35).

Quadro 9 - Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Esforço de Manejo e dados qualitativos da categoria Mentalidade de Manejo

Escore Esforço de Manejo (mínimo: 4 máximo: 20; média: 12) ^a		
<12	>12	Análise integrativa
Mentalidade de Manejo^b		
“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)	“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)	Participantes com escores mais baixos e escores mais altos na escala esforço de manejo realçam a rotina intensa para manter o cuidado as crianças. São discursos que evidenciam 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: a: Etapa quantitativa; b: etapa qualitativa

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

A escala Mutualidade entre os Pais (Média da Escala 24) aborda a satisfação do casal sobre a maneira como gerenciam o cuidado à criança. Dentre os 41 familiares que a responderam, três (7,32%) apresentaram escore menor que 24 e trinta e oito (92,68%) apresentaram escore maior que 24. O escore médio obtido foi de 32,43. Assim, considera-se que estão satisfeitos sobre como gerenciam o cuidado à criança com condição crônica enquanto casal.

Os familiares que convivem com companheiros (as) e apresentam Mutualidade entre os Pais positiva destacam sobre a contribuição que ambos exercem nas ações de cuidado aos seus filhos e que essa competência é reconhecida pelo casal. A comunicação é um recurso apresentado por eles para garantir o equilíbrio, para isto afirmam que *“a gente conversa muito, então o diálogo é unânime.”* (M23). Além disso, o consenso acerca da tomada de decisão é referido em *“Se um falar não é não e o outro não sobressai.”* (M23). Nas afirmações *“a gente sempre está junto, igual equipe”* (M37) e; *“A gente cuida dele igual.”* (M49), fica evidente o compartilhamento por meio do apoio e da vigilância. Em fragmento de discurso como *“Então um ajuda o outro bastante, para não ficar muito maçante, muito cansativo.”* (M27), é entendido que tal compartilhamento visa o equilíbrio da carga de trabalho. Nota-se que há uma parceria estabelecida pelo casal acerca do cuidado, independente da complexidade da condição crônica. Isto, porque o que está em causa para estes pais, é o bem para os seus filhos, em detrimento de alguma divergência de opinião.

As famílias que apresentaram escores positivos na escala Mutualidade entre os Pais relatam divergências entre os companheiros evidenciadas especialmente em situações de saúde mais complexas, em aspectos relativos à forma de tratamento, como percebido em *“Tem horas que eu falo com ele para levar nas consultas, para os médicos poderem falar as coisas que EU escuto.”* (M52). Também há divergências sobre como cada um apreende a condição, conforme explicitado ao afirmar que *“O pai dele já é mais desesperado, eu sou mais tranquila.”* (M15), sendo uns mais rígidos *“...ele fica querendo dar a ele uma coisa mais gostosa e eu não...”* (M8) e outros mais flexíveis *“Ele é mais bonzinho do que eu.”* (M8).

Fica evidente que quando o casal apresenta um baixo escore na escala Mutualidade entre os Pais e um discurso de divergência sobre as ações de cuidado, como *“Eu tenho todo o cuidado. O pai dele não. O pai dele já é largado.”* (M17), essa

situação pode impactar de maneira negativa de como o cuidado é prestado e conduzido pelo casal no domicílio, além de comprometer a dinâmica familiar.

Quadro 10 - Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Mutualidade entre os Pais e dados qualitativos da categoria Mutualidade entre os Pais

Escore Mutualidade entre os Pais (mínimo: 8 máximo 40; média: 24) ^a		Análise integrativa
<24	>24	
Mutualidade entre os Pais ^b		
<p>“Eu tenho todo o cuidado. O pai dele não. Fala que se a cânula sair é só enfiar de novo. Na hora de aspirar tem que usar luvinha, tem que passar álcool na mão, (...). O pai dele acha que não precisa usar uma luva estéril. Para ele é tudo FÁCIL.” (M17)</p>	<p>“Nós dois fazemos as mesmas coisas. Então eu sondo, ele sonda, eu que fico mais, mas ele me ajuda com os procedimentos, porque às vezes é necessário. Ele faz pela manhã, ou ele faz a noite ou ele começa e eu termino e vice-versa...”(M27)</p> <p>“Então a gente conversa bastante... quando ele estava internado, a gente dividia o tempo, eu ia para o hospital, ele voltava para casa e quando eu estava lá ele estava aqui... então a gente sempre divide, nunca pesa só para um. Então a gente sempre está junto, igual equipe.” (M37)</p> <p>“Tem horas que eu falo com ele para levar nas consultas, para os médicos poderem falar as coisas que EU escuto. Para ver se entra mais na cabeça.” (M52)</p> <p>“...não tem jeito, o casal sempre vai divergir com a questão do cuidado. Ele tem uma visão diferente.” (M8)</p>	<p>Quase que a totalidade dos participantes referiram satisfação na forma como o cuidado era gerenciado com o(a) companheira (o), reforçando os dados qualitativos. São destacados pelos participantes o diálogo e o compartilhamento do cuidado como estratégias para desempenharem conjuntamente suas funções de forma satisfatória.</p> <p>Embora predominante nos discursos de participantes com escores mais baixos, a insatisfação com o manejo entre os cuidadores foi evidenciada também nos discursos de participantes com escores mais elevados. O entendimento sobre a condição de saúde e o cuidado demandado foram as causas principais de divergência entre os cuidadores.</p>

Nota: a: Etapa quantitativa; b: etapa qualitativa

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

5.3 DIFICULDADE FAMILIAR PARA O CUIDADO A UMA CRIANÇA COM CONDIÇÃO CRÔNICA

A escala Dificuldade Familiar mede o quanto ter a presença de um filho com condição crônica torna o contexto familiar mais difícil. A maioria dos familiares, quarenta e dois (79,25%), apresentou escore menor que 42 na escala, o que indica uma maior facilidade familiar em lidar com a condição, três (5,66%), apresentaram escore igual a 42, oito (15,09%) escore maior que 42, e a média da escala é 42. O escore médio obtido foi de 34,13.

As famílias que apresentaram maior facilidade para lidar com a condição crônica (escore menor que 42) relatam que a necessidade do cuidado prolongado no domicílio e as limitações das crianças fizeram com que muitas mães, tidas como principais cuidadoras no domicílio e responsáveis pelo cuidado, deixassem de trabalhar fora do domicílio “[...] *trabalhava fora e depois da chegada dela, eu tive que dispensar o emprego, hoje eu não trabalho fora*” (M10), devido à necessidade da manutenção e cuidado do dispositivo tecnológico utilizado pela criança, acreditando que após a retirada do mesmo, sua vida voltará a ser como antes “*Eu sei que daqui há algum tempinho ela vai tirar e tirando, OPA! acabou, acabou. E aí realmente, a minha rotina, o que eu fazia antes vai continuar. Aí minha vida vai seguir a partir dali, do que eu fazia ANTES*” (M10). A mãe M25 destaca ainda que a necessidade de abdicar do trabalho fora do domicílio também foi devida à rotina de acompanhamento da filha nos serviços de saúde “*Eu abri mão do meu serviço para cuidar dela, hoje eu fico só por conta dela, levo ela na fisioterapia, nos acompanhamentos.*” (M25).

A vida da família gira em torno do cuidado da criança, que passa a viver “[...] *em prol dela ((criança))...*”(M10), “[...] *deixei de trabalhar para ficar totalmente cuidando dela.*” (M30). A preocupação constante e diária faz parte do cotidiano da família “*[...] revirou a minha vida de cabeça para baixo, tudo eu tenho que pensar antes nela.*” (M44). Também é constatada uma abdicção de interesses pessoais, como no caso de M2 que diz “*eu me deixei de lado para cuidar dele, minha rotina mudou bastante*”, deixando de lado as suas próprias vidas e histórias.

As mães destacam que foi necessário estabelecer novas rotinas “*Então eu tive que parar, tive que escolher uma escola só, tive que mudar a rotina, tive que ver qual era o melhor horário para eu poder não deixar de ficar com ele.*” (M43) para que

pudessem dedicar o maior tempo possível ao filho. A abdicação das mães para o cuidado ao filho fez com que elas se sentissem sobrecarregadas física e emocionalmente, referindo-se à situação como “*muito difícil. Muito mesmo. Eu falei ontem com a minha mãe, que eu estou assim, morta, cansada.*” (M31), não confiando o cuidado a outra pessoa “*porque sou eu que dou remédio dele, eu que dou banho. Nessa parte eu acho que eu não confio, eu acho que é minha responsabilidade também.*” (M45)

M22 reconhece a “luta diária” de sua criança pela sobrevivência e isso a faz acreditar que “*então vale a pena investir nela. Vale a pena você lutar por ela.*” Essa mãe ainda destaca que mesmo com a limitação de tempo de sobrevivência, a criança transmite alegria e paz “*ela é uma criança que toda hora que você olha pra ela, ela está sorrindo, você não vê tristeza nela hora nenhuma. Então ela passa paz para gente, ela passa alegria para gente, mesmo sendo uma criança que o médico deu um ano de vida.*”(M22), dando forças e motivação para que os familiares continuem o manejo do cuidado à criança.

Algumas mães explanam que a presença e o cuidado à criança com condição crônica podem fortalecer as relações familiares “*uniu mais a gente, A FAMÍLIA*”(M18), “[...] *a gente começou a preocupar mais com a família [...] curtir mais a família*”(M13). Esses aspectos são colaborativos para o desenvolvimento da criança, que se sente acolhida e amparada, como no caso dessas duas famílias em que a complexidade da condição crônica demanda uma maior atenção e disponibilidade de tempo para as ações de cuidado.

As famílias em que seus filhos apresentam uma maior complexidade na condição crônica se questionam sobre como será o futuro da criança “*como que vai ser amanhã?*” *hoje eles são pequenos, eu consigo ainda carregar no colo, levar pra tudo quanto é lugar, mas e amanhã como que vai ser? Será que eu vou conseguir fazer tudo que eu faço hoje? Será que vai ter condições? Eu tenho noção que não vai dar pra fazer algumas coisas.*” (M35) e “*Eu não sei futuramente se o C50 vai se rejeitar, mas eu peço a Deus que não.*” (M50)

Alguns familiares acreditam na independência da criança “[...] *como uma pessoa que vai crescer, vai estudar, vai trabalhar, vai casar, vai ter filhos.*” (M36), entretanto, outros sabem da gravidade da condição do filho e a dificuldade na evolução clínica e referem que “*É complicado, no caso dela é que, futuramente, a*

tendência é ir se agravando. E a gente não sabe até quando, isso incomoda.” (M31), enxergando os filhos como dependentes da família ao longo do tempo.

As famílias que obtiveram escore exatamente na média, igual a 42, possuem discursos semelhantes às famílias com escore maior que 42 em relação à mudança na condição de vida da mãe “*Então mudou assim... eu era independente, eu dava conta das minhas coisas...*”.(M8) e na condição de trabalho. Elas reforçam a necessidade da mãe em deixar de trabalhar fora do domicílio para se dedicar exclusivamente ao cuidado do filho “*Eu tive que parar com tudo, minhas tarefas. Eu trabalhava, cuidava de outras crianças e mudou tudo. Aí tudo agora é ele, tudo gira ao redor do C46.*”(M46).

Os familiares que apresentam escores altos para a escala Dificuldade Familiar, possuem maior dificuldade em lidar com a condição. Condizente com o que foi encontrado quantitativamente, os discursos dos familiares destacam que a necessidade de dedicação ao cuidado à criança traz efeitos negativos na vida da família, a citar a privação de uma vida social devido a um limite imposto a essas famílias, proveniente do uso de dispositivo tecnológico pela criança “*ele não corre, não pode ir à piscina por causa da traqueostomia, eu não posso deixar ele perto de uma churrasqueira por causa da fumaça... Então, me priva de muitas coisas.*”(M17) e à presença da vesicostomia “*... todo buraquinho no corpo é muito complicado, as vezes a pessoa pensa que é coisa simples, mas não é... não tem como ir para uma praia... Eu tenho muita vontade de sair para os lugares com ela, a gente evita o máximo.*”(M29), impossibilitando essas famílias de frequentarem espaços sociais utilizados para o lazer e convivência, limitando as experiências de convívio coletivo, além da necessidade de se restringir ao domicílio para minimizar crises “*Ele é tranquilo, mas se sair de dentro de casa para ir para outro lugar com barulho, ele chora muito.*”(M40)

Quadro 11 - Resultados quantitativos obtidos por meio da Escala Dificuldade Familiar e dados qualitativos da categoria Foco da Família

Escore Dificuldade Familiar (mínimo: 15 máximo: 59; média da escala: 42) ^a		Análise integrativa
<42	>42	
Foco da Família^b		
uniu mais a gente, A FAMÍLIA. (M18)	Então, me priva de muitas coisas. (M11)	Quando os escores foram mais altos os participantes destacaram que a necessidade de dedicação ao

<p>Ela está lutando pela vida. Ela é uma criança lutadora, guerreira... então vale a pena investir nela. Vale a pena você lutar por ela. (M22)</p>	<p>Eu tenho muita vontade de sair para os lugares com ela, a gente evita o máximo.(M29)</p>	<p>cuidado à criança traz efeitos negativos na vida da família, a citar a privação de uma vida social.</p>
<p>Eu abri mão do meu serviço para cuidar dela, hoje eu fico só por conta dela, levo ela na fisioterapia, nos acompanhamentos. (M25)</p>	<p>Ele é tranquilo, mas se sair de dentro de casa para ir para outro lugar com barulho, ele chora muito.”(M40)</p>	<p>Os participantes com escores mais baixos apresentam maior facilidade para lidar com a condição crônica. A luta diária pela sobrevivência da criança é um incentivo para que a família continue cuidando e pode fortalecer as relações familiares. Descrevem que a vida da família passou a girar em torno do cuidado da criança, necessitando de abdicação do trabalho fora do domicílio e estabelecimento de novas rotinas para o acompanhamento a serviços de saúde.</p>
<p>Então eu tive que parar, tive que escolher uma escola só, tive que mudar a rotina, tive que ver qual era o melhor horário para eu poder não deixar de ficar com ele. (M43)</p>		

Nota: a: Etapa quantitativa; b: etapa qualitativa

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

5.4 CUIDADO NO DOMICÍLIO: HABILIDADE DE MANEJO DE FAMÍLIAS COM CRIANÇAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE SAÚDE

De acordo com o Quadro 12, 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. Dentre as 53 famílias que participaram da pesquisa, quatro (n=4; 7,54%) obtiveram o escore de Habilidade de Manejo \leq 36. O restante das famílias, (n=49; 92,46%) obtiveram escore $>$ 36, portanto, com Habilidade de Manejo positiva.

Nas entrevistas foi expresso pelos familiares que a habilidade de manejo decorreu do desenvolvimento de aprendizado para cuidar de suas crianças, como a administração correta de medicamentos, cuidados com higiene corporal da criança e manipulação de dispositivos tecnológicos, adaptação quanto ao tipo de alimentação recomendado para a criança e realização, no domicílio, de exercícios de reabilitação para criança. Desse modo, foi possível manter um equilíbrio com o fato de criarem uma criança com condição crônica, como verificado nas falas de M5, M11, M22, que apresentaram também uma boa Habilidade de Manejo com escore 53, 42, 44 respectivamente.

É observando tudo né, todo o desenvolvimento, refazendo os exercícios que aprendo com a fisio, com a TO, em casa. (M05)

Só... assim... no momento que ele está hoje, eu acho que eu administro bem é a garantia do remédio, né? Eu me preocupo muito se... igual eu te falei, às vezes ele cuspi... eu faço de tudo, GARANTO que ele não cuspa o remédio, entendeu?. (M11)

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)

Entretanto, as dificuldades no cuidado com a criança também são retratadas por alguns familiares. Dentre as dificuldades, os participantes relatam que com o avançar da idade de seus filhos, a sobrecarga pode se tornar mais intensa. Isso porque em alguns casos, as crianças continuam sem conseguir verbalizar, deambular, desenvolvem comorbidades, e aumento em número e complexidade dos dispositivos tecnológicos utilizados e da complexidade do cuidado, demandando de

maior tempo disponível por parte da família para suprir as necessidades de sua criança. Essa situação se expressa nas falas de M21 e M34.

Entretanto, a participante M21, mesmo com o relato de dificuldade, experimenta uma boa Habilidade de Manejo (Escore = 53). Por outro lado, a fala de M34 reflete um déficit em sua Habilidade de Manejo (Escore = 39).

A rotina dele, ele vai na ‘fisioterapia’, na Terapia Ocupacional e eu o levo no braço, porque ele ainda não tem cadeira, então é no braço... a minha dificuldade de ir e levá-lo é no ônibus, porque ele tem uma perninha que não dobra, então dificulta né? (M21)

À medida que ela foi crescendo, a gente foi tendo mais 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)

Quadro 12 - 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 σ	Síntese Qualitativa
Habilidade de Manejo ¹ (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	DPσ	Mín	Máx	Valor de p[¶]		
Vive em Belo Horizonte [¶] (n=16)	47.25	5.24	41	57	“É... aí, às vezes, a gente tem que ir de ônibus, né? Aí, nós vamos de ônibus, às		

					0.011	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)

[¶]Escala relacionada positivamente com o manejo familiar. σ Desvio-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. ^{¶¶¶} Teste t de Student para amostras não pareadas. [‡] Teste de correlação de Spearman.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2021.

A correlação entre Habilidade de Manejo e 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 aquisição de materiais necessários para manutenção do cuidado (M17), ausência de plano de saúde, contribuindo para um maior gasto com a saúde do filho (M31) e insuficiência no atendimento às demandas de saúde da criança quando se tem um plano. (M35).

A... Assim, eu vou falar pra você em questão de material. O posto me dá os materiais, mas o que eu mais preciso é a sonda que eu gasto com ele, quatro sondas por dia, eu tenho que estar comprando. Luva estéril eu tenho que estar comprando, soro, eu tenho que estar comprando porque no posto é muito difícil de ter... (M17)

(...) além da dificuldade FINANCEIRA, que a parte financeira é muito difícil, tem esse lado psicológico também. Por exemplo, se eu tivesse condição de pagar uma babá, e eu tivesse um plano de saúde bacana... 50% dos meus problemas estariam resolvidos, porque eu não precisaria sair do serviço para tomar conta dela. (M31)

Eu tenho um plano que não me atende completamente e o resto a gente paga... Fecha a conta e a gente não sabe de onde veio. "Meu Deus, de onde é que sai esse dinheiro?" Mas até hoje não faltou pra o tratamento, graças a Deus, mas também não sobra pra mais nada. Mas enquanto não falta para o tratamento dele, está ótimo. Então não sobra, mas também não está faltando. (M35)

A contribuição do companheiro para o cuidado à criança, considerando o fato “viver com” ou “viver sem” um companheiro, não foi significativo em relação à Habilidade de Manejo ($p 0,972$). Entretanto, fica expresso pelas participantes M15, M23 e M27 que existe uma contribuição do companheiro para o cuidado à criança quanto aos procedimentos com dispositivos tecnológicos, higiene corporal da criança, medicação, rotina de brincar, acompanhamento em consultas e tomadas de decisões. Essas participantes, além de relatar a divisão e compartilhamento de tarefas com o companheiro, também experimentam um bom escore de Habilidade de Manejo (M15 = 42; M23 = 41, M27 = 44).

Eu... é... eu faço tudo para C15, né? Agora o pai dele também, o que ele pode fazer pelo C15, ele faz também. O C15 é agarrado com o pai dele, sabe? Aí ele faz tudo por ele. (M15)

A gente conversa muito, então o diálogo é unânime. Se um falar não é não e o outro não sobressai. Então, o consenso da tomada das decisões sobre ele. (M23)

Nós dois fazemos as mesmas coisas. Eu acho que tanto eu quanto ele. Então eu sondo, ele sonda... eu que fico mais, né? Mas ele me ajuda com os procedimentos, porque às vezes é necessário... ou por exemplo, ou ele faz pela manhã, ou ele faz a noite ou ele começa e eu termino e vice-versa... então um ajuda o outro bastante. Entendeu? Para não ficar muito maçante, muito cansativo. (M27)

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 nas ações de cuidado à criança com condição crônica no domicílio e reconhecem os benefícios com a chegada da criança, como nas falas de M6 e M34. Embora M34 relate sua experiência com o apoio da família, o escore de Habilidade de Manejo (Escore = 39) foi menor do que o de outras famílias. Já o escore de M6 foi de 42. Entretanto, frequentemente, participantes que vivem com o companheiro também relataram o apoio da família como fonte de amparo no cuidado da criança (T1, M8). Nesses casos, observa-se uma boa Habilidade de Manejo (T1 =42; M8 = 46).

É. Porque quem cuida mais dele sou eu..., mas se precisar, minha mãe já sabe dos tratamentos e minha mãe cuida dele pra mim. Minha mãe, meu pai... (M6)

A família hoje ficou mais unida, né? Todo mundo pensa em fazer alguma coisa pra poder ajudar na melhora dela, um ajuda... é... ajuda pagando a fisioterapia, outro ajuda comprando a cadeira de rodas... outro já me ajuda a cuidar dela no dia a dia... eu NUNCA fico sozinha com ela. (M34)

Igual eu falei, divide né? As meninas olham, meu marido olha, eu olho né. Questão de hospital, eu que levo, minha irmã já levou muitas vezes também. Então assim, a gente dividiu mesmo, em família, pra tá cuidando dela. (T1)

Então mudou assim... eu era independente, eu dava conta das minhas coisas... hoje, se não fosse minha mãe, eu não sei o que seria de mim, porque ela me ajudou e me ajuda muito. Porque eu não dou conta, não dou conta mesmo. É muita coisa, cuidar dele, da casa... e meu marido tem que se esforçar muito pra trabalhar, porque agora ele trabalha pra dois, né? (M8)

Residir em Belo Horizonte apresentou uma correlação positiva com a Habilidade de Manejo ($p < 0,011$). O fato de haver uma maior disponibilidade de recursos de saúde na Capital do Estado sugere que as famílias das crianças em condições crônicas que residem neste município se considerem em melhor condição de atender às necessidades das crianças.

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. A

família M4 (escore= 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. Entretanto, apesar de reconhecer as dificuldades devido ao deslocamento, M53 apresenta escore de Habilidade de Manejo positivo de 41. Por outro lado, M9 apresenta um escore médio (escore = 36) na escala de Habilidade de Manejo, menor que o referido pelas outras participantes.

É só eu chamar a ambulância que ela leva direto para o Hospital 1. Então assim, tem todo um aparato, graças à Deus, né? Já teve dia de eu ir lá no Hospital 2. (M4)

Porque aqui a gente não tem uma estrutura pra essas coisas. Que nem esse dia mesmo eu... pedi um carro e eu o levei direto pra Belo Horizonte, eu nem levei no hospital daqui. Ainda bem. Porque se eu tivesse levado ele aqui, não tinha vaga lá pra ele. Ele ia morrer. (M9)

A dificuldade é que eu moro muito longe e tem que ficar deslocando até Belo Horizonte para fazer o controle com ele. (M53)

5.5 ESTILOS DE MANEJO FAMILIAR⁴

Neste capítulo será abordado os Estilos de Manejo Familiar, que são os padrões familiares na gestão do cuidado à criança. Os estilos foram identificados a partir da análise qualitativa das dimensões do referencial teórico do Modelo de Estilo de Manejo Familiar, considerando o funcionamento da unidade familiar, a fim de verificar as semelhanças entre as famílias. Para esta análise, utilizou-se das sínteses elaboradas de cada uma das famílias a partir das informações qualitativas. Foram apreciados quanto a cada uma das dimensões do referencial e a partir das convergências identificadas entre as famílias. Assim, foram identificados quatro Estilos de Manejo Familiar: Padrão focado na família, Padrão parcialmente focado na família, Padrão focado na condição e Padrão parcialmente focado na condição.

Padrão focado na família

Essas famílias demonstram capacidade de inserir as demandas terapêuticas advindas do cuidado à criança com condição crônica no contexto familiar. Além disso, possuem uma visão de normalidade em relação à criança, descrevem que elas possuem comportamentos e habilidades semelhantes às demais crianças da mesma idade. As famílias percebem menores repercussões em seu contexto com a presença da condição crônica. Apresentam uma maior facilidade em lidar com a condição crônica e também de atender às necessidades de cuidado do filho no domicílio. O casal desempenha as ações de cuidado conjuntamente. Nesse padrão as famílias possuem uma visão voltada para a unidade familiar e não exclusivamente para o cuidado da criança.

Ele sobressai assim, ele é muito... para quem tem... agenesia do corpo caloso, era para ele ter vários problemas neurológicos. Aí ele tem muita facilidade de guardar as coisas, ele não esquece! Parece que ele tem um QI a mais, porque não é possível! Ele guarda, sabe? Se fala uma vez ele não esquece. E aí você vê, você fica surpreso porque uma criança que tem problema neurológico vai ter muita dificuldade em várias coisas e hoje ele é muito inteligente! Graças a Deus a gente aceitou, sabe? Aceitou bem. Porque tem pessoas que desesperam,

⁴ É importante ressaltar que para a definição dos Estilos de Manejo Familiar utilizou-se como referência os estilos elaborados por KNAFL, K. A. *et al.* Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 28, n. 6, p. 523–535, nov. 2013.

desestruturam... Graças a Deus a gente sabe lidar bem. Até pelo bem dele. A gente procura lidar da melhor forma possível justamente por causa dele. (M9)

A... a C16 pra mim é uma criança normal... a única coisa que a C16 não faz, é só andar, só. Alimenta bem, dorme bem. Comunica com você... sabe? Ahh pra mim está sendo graças a Deus, tranquilo, sabe? É... igual eu tinha te falado... a C16 é uma criança muito animada, muito querida por todos nós, e eu tenho que agradecer a Deus, eu não reclamo de nada... Então, Deus tem um propósito imenso na vida da C16. E nós temos vivido e aprendendo cada dia mais com a superação e a vida vem nos ensinando... ele (companheiro) me ajuda muito com ela, é um ótimo pai, acompanha a C16 em tudo, sabe? Nossa... ele tem sido um anjo. (M16)

Na realidade, ela é considerada uma criança normal. Apesar da visão, ela não deixa de fazer nada que uma criança normal faz. Se a gente não soubesse que ela não tem visão a gente nem percebia. Porque ela faz de tudo aqui em casa igual aos meninos que eu tenho, não faz diferença. mas depois tudo foi se ajustando, graças a Deus ela hoje ela não usa mais a bolsa, os colírios... Apesar dela não ter mais a visão, ela não usa os colírios... Mas agora graças a Deus tudo ficou normal. ... É. O amor e o carinho são imenso. Na realidade não é só entre eu e ele. É entre todo mundo. Eu acho que todo mundo que conhece a C19 é encantador. Ela traz uma energia muito grande. Mas eu acho que o que a gente tem mais em comum na atualidade hoje, é o amor que a gente sente por ela e o carinho, a dedicação... (M19)

Padrão parcialmente focado na família

Como no padrão anterior essas famílias também focam nas perspectivas positivas da criança. Alguns familiares precisam deixar de trabalhar fora do domicílio para dedicar o cuidado exclusivo ao filho. Contudo, os familiares que possuem companheiro relatam a parceria e cumplicidade nos cuidados com a criança. Apesar da condição crônica vivenciada pela criança, essas famílias buscam promover um equilíbrio na condição de saúde da criança e também nas relações estabelecidas no convívio social, precisam se reinventar a todo tempo para que a criança se sinta acolhida e cuidada.

Ficar de olho onde ele está, porque se deixar... eu tenho medo de cair, mas ele já anda super bem, sobe e desce escada tranquilamente, mas por essa questão, entendeu? A gente tem medo dele ter um desequilíbrio, alguma coisa assim. Porque a perninha dele deu tipo uma enrijecida. Ele teve uma inflamação no joelho, então ele não consegue fazer movimentos completos na hora de caminhar. A gente foi se adaptando, né? Então... hoje para gente é normal, a gente não está sentindo peso assim, a gente quer o bem dele... então... entrou na nossa rotina a medicação, quando eu não saio do meu serviço mais cedo, o meu esposo dá o remédio para ele... a gente tem a mesma conversa todo dia: tomou ou não tomou o remédio, como que está... a pessoa que olha ele para mim também... então é tudo bem organizadinho. (M11)

É porque tipo assim, na nossa família, eu acredito que a maior parte nem consegue enxergar uma cadeira de roda, porque virou tão comum, com ela na cadeira... é tão natural, sabe? Assim, ela é tão alegre que eu acho que no meio da nossa família nem tem essa diferença. Ela é uma criança como outra, né? Lógico

que a gente tem os cuidados que a gente tem que ter com ela, só que no mais a gente não trata ela diferente pelo fato de ela ser uma cadeirante, como uma criança especial, não. Ela tem o amor que todo mundo... né? ...eu abri mão do meu serviço para cuidar dela, hoje eu fico só por conta dela... eu... levo ela na fisioterapia, nos acompanhamentos quem tem... e agora, esse ano ela foi para a escola, é o primeiro ano dela na escola. Ela está estudando meio horário..., mas é bem tranquilo... Eu não me importo de deixar... de fazer nada para mim para fazer para ela, porque é tão gratificante você ver a evolução dela, cada dia que passa você vê a evolução... é muito gratificante para gente que é mãe, ver a evolução dela de cada dia. Então para mim... eu não meço esforço nenhum para levar ela em lugar nenhum. Questão de acompanhar aos médicos, ele (companheiro) sempre vai também, ele sempre está presente, gosta de escutar... o que os médicos falam. Eu tento... tudo que eu vou fazer, eu tento focar para que ela não fique de fora... porque né... independente... igual ela é cadeirante... se fosse "a, vamos fazer um passeio..." dependendo, eu sei que o lugar não é adequado, eu prefiro nem ir. Aí eu caço outros lugares. Mas assim, igual a gente sai muito... eu levo muito ela para passear, ela interage muito bem com as pessoas... no caso, em questão que eu sei que o lugar não é adequado, pelo fato dela ser cadeirante, e que ela não vai se sentir bem, eu prefiro não ir e busco outras opções de passeio para ela não ficar também só em casa. (M25)

A C27 é uma criança muito... alegre, muito inteligente... graças a Deus... o intelecto dela não ficou comprometido, ela tem uma dificuldade na parte motora, mas... intelectual, ela assim... sobressai, sabe? E ela muito social, participante. Então assim, fica até prazeroso a gente estar junto dela, sabe? Então as vezes a gente acha que vai ser muito difícil, talvez não seja por causa disso. Então assim, as vezes eu tenho que sair com ela. Para levar na terapia, eu vou de ônibus, eu vou de carrinho, tem que subir no ônibus, tem que descer no ônibus, as vezes o elevador não está funcionando, as vezes o motorista não quer ajudar... então assim... essa dificuldade pelo caminho. Mas, com a C27, em si é fácil porque ela é boa de lidar. Nós dois fazemos as mesmas coisa. Eu acho que tanto eu quanto ele (companheiro). Então eu sondo, ele sonda, ou por exemplo, ou ele faz pela manhã, ou ele faz a noite ou ele começa e eu termino e vice-versa... então um ajuda o outro bastante. Para não ficar muito maçante, muito cansativo. (M27)

Padrão focado na condição

Percebem a condição crônica da criança como grave e com potencial de comprometer a sua vida. Destacam as vulnerabilidades, o que leva a família a prover maior tempo e dedicação para as ações de cuidado. A insatisfação do casal está relacionada principalmente em relação a visão que cada um apreende sobre a condição crônica, gestão do cuidado e forma de tratamento, presenciada principalmente em situações de saúde mais complexas. O que diferencia esse estilo do Padrão parcialmente focado na condição é a divergência de pensamentos e ações entre os pais, sobrecarregando a cuidadora principal, impossibilitando de estabelecer uma rotina no ambiente domiciliar.

Vira e mexe ele tem insuficiência respiratória, eu tenho todo um equipamento para assegurar a qualidade de vida, porque o C4 não tinha qualidade de vida. Eu não dormia de madrugada, até quase dois anos de idade dele eu não dormia, ele não

dormia. A dificuldade que eu percebi é que o marido não ajuda, o pai não ajuda da forma que deveria ajudar, sabe? Acha que tem que ficar nas costas da mãe. Eu já pensei até em abandonar a família, você acredita? e ir embora? E deixar para ele, para ele cuidar. Para ele entender que é necessário, é preciso... Porque, eu abri mão de tudo... De trabalho, de faculdade, de tudo para ficar por conta do meu filho. Até de sair. (M4)

Padrão parcialmente focado na condição

Semelhante ao padrão anterior as famílias destacam: vulnerabilidade, limitações das crianças e a dependência para atividades diárias. Explanam que a rotina intensa para atender às necessidades das crianças traz sobrecarga e exaustão, mas conseguem manejar essa rotina no contexto familiar. Entretanto, essa situação vivenciada pode impedir a família de ter uma vida o mais próximo do normal, se comparado às famílias de crianças que não possuem condição crônica. Quando convivem com o parceiro, compartilham o cuidado e a vigilância, por meio do apoio mútuo, independente da complexidade da condição crônica.

Ele 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. Tudo é mais difícil. Trocar uma fralda é mais difícil por causa da plasticidade... dar uma água é mais difícil porque ele não toma, ele não pega... as vezes quando ele está com muita vontade ele toma, mas eu tenho que insistir... é... brincar, não é tão fácil. Eu tenho que ficar com ele ali porque ele tem interesse, mas como ele tem essa espasticidade, ele não consegue ir com o braço com naturalidade, ele acaba desanimando. Aí ele desanima... então eu tenho que estar do lado dele. Igual arrastar, eu estou colocando ele para arrastar, ele já vai um pouquinho, mas se eu não ficar do lado dele, ele não vai ... Olha, a gente assim... eu procuro o máximo fazer exercícios com ele, igual eu estou chamando a minha mãe para me ajudar em casa, porque eu não dou conta. A minha mãe já até organizou a casa, mas já está bagunçada. Eu não ligo, porque você criar, cuidar de uma criança com necessidades especiais não é fácil. ... A nossa vida virou de ponta a cabeça, porque eu trabalhava, meu marido até trabalhava em outro lugar... Era uma renda a mais que a gente tinha... então eu tive que parar de trabalhar para cuidar dele ... eu era independente, eu dava conta das minhas coisas... hoje, se não fosse minha mãe, eu não sei o que seria de mim, porque ela me ajudou e me ajuda muito. Porque eu, eu não dou conta, não dou conta mesmo. É muita coisa, cuidar dele, da casa ... Então... não é fácil, é difícil, eu não queria... eu quero que reverta, eu busco a cura, né? De todas as formas possíveis para nós da condição, mas... não é fácil. Eu não aceito, sabe? Eu não aceito. Eu quero que ele viva e consiga se desenvolver mesmo com atraso, além da lesão que ele teve no cérebro, que ele consiga se desenvolver. (M8)

Uma criança de dois anos já está para escola. Um bebezinho de seis meses já está para escola... e ela não. Ela não, ela fez esse procedimento e não podia... eu não pensava que ia ser assim, só que a gente não escolhe as coisas, né? Deus que faz as coisas para gente, né? E a gente tem que aceitar e esperar o alívio vir ... a gente toma muito cuidado, né? É uma criança, que depende da gente. Às vezes eu fico cansada e tudo, mas é uma criança, né? Tadinha. Mas todo buraquinho no corpo é muito complicado, então... as vezes a pessoa pensa que é

coisa simples, mas não é... Eu tenho muita vontade de sair para os lugares com ela, entendeu? Então assim, a gente evita no máximo... tem muita vontade de fazer coisas com ela, né? Não, tem hora que é difícil, tem hora que eu faço as coisas mais na madrugada. Porque, para priorizar as coisas dela. Eu não dormia, não dormia, não dormia. Quando ela dá um sozinho de noite assim, eu não dormia, eu ia e fazia as coisas. É isso que foi fazendo essas coisas. Dias e dias e dias e dias, entendeu? Noites e noites e noites. Entendeu? (M29)

“... eu não queria que meu filho passasse por isso, eu não acho que ele precisava passar por isso, era para ele estar brincando e para mim é puxado porque eu trabalho, eu tenho outro filho. Eu sou professora, eu tenho que montar meus horários da escola de acordo com as terapias do C35. Eu não paro em casa, eu saio com o C35 todos os dias para levá-lo nas terapias. Ele só não vai nas terapias os dias que eu estou trabalhando, que são duas vezes na semana, o resto, ele vai todos os dias para a terapia. É puxado, é cansativo, para ele também, depois que eu comecei a estudar, ficou tudo de manhã, foi difícil encontrar profissional, profissional depois da escolinha, ele não rendia porque ele estava cansado ... O C35 é dependente para tudo, então a gente acaba vivendo em função dele, assim... totalmente, né? Então ele tem que almoçar para ir para escola, mas ele não consegue almoçar com menos de uma hora, então você tem que ter essa uma hora, dedicar... Aí então assim, você tem que ter esse tempo exclusivo para ele, né? Então as vezes fica muito corrido a vida. Porque não sobra muito tempo para gente, tem que parar para pensar, né? ... Meu esposo ele trabalha, ele vem para casa todos os finais de semana, então nos finais de semana, o C35 inclusive é dele. Então a alimentação é por conta dele, trocar a roupa, trocar a fralda mesmo ele morrendo de nojo aí ele faz... Dá mamadeira, acorda de madrugada se precisar para olhar, dar mamadeira... final de semana eu fico com o mais novo e ele fica com o mais velho. (M35)

Estes padrões apresentados foram aqueles de maior significância por permitir apreender os estilos de manejo de maior destaque para este grupo investigado. Considerando-se a dinamicidade do que é vivido pelas famílias com potencial para produzir mudanças nas diferentes dimensões que compõem o manejo familiar, assume-se aqui a transitoriedade destes estilos de manejo e ainda que, não são todas as famílias que estarão aderidas a um deles. Esta perspectiva pode ser útil na atuação profissional, à medida que sinaliza a tendência de estilos de manejo de cada uma das famílias, indicando os focos de atuação para que ele navegue de um estilo que contribua para o melhor funcionamento familiar.

6 DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo demonstram o potencial do Modelo de Estilo de Manejo Familiar 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 resultados apresentados por outros estudos e contribuíram para a compreensão dos resultados do manejo familiar a partir dos diferentes contextos de vida das famílias.

Cuidar de uma criança com condição crônica no domicílio exige de toda a família uma nova maneira de se organizar e de produzir esse cuidado. É de grande relevância ampliar as discussões acerca dessa temática, uma vez que a condição crônica de saúde tem potencial para causar diversas repercussões no contexto familiar e de crescimento da criança. Além disso, as situações e agravos geradores de condições crônicas de saúde também apontam em direção a uma nova projeção de práticas em saúde, reorientação de serviços de saúde, bem como formação e capacitação de profissionais.

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%) residirem em município diferente do local onde a criança nasceu e faz 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 (SHENG *et al.*, 2018; WEISSHEIMER *et al.*, 2020). 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, que pode decorrer da necessidade das mulheres deixarem seus trabalhos para assumir o cuidado dos filhos em situações de adoecimento (DIAS *et al.*, 2020; SILVA *et al.*, 2019).

Os discursos dos participantes confluem com os resultados das medidas utilizadas, mas não deixam de explicitar os acontecimentos que vivenciam e que,

embora não pareçam ser determinantes para a modificação do resultado obtido com as medidas, permitem reconhecer que mesmo uma definição positiva da situação de cuidar da criança com condição crônica acontece com tensionamentos e dificuldades cotidianas.

A perspectiva de normalização identificada por meio dos escores da Escala de Vida Diária da Criança e nos discursos dos participantes é um achado que corrobora com resultados de outras investigações realizadas com famílias de crianças com condições crônicas (PAGE et al., 2020; SCHETTINI; RIPER; DUARTE, 2020). O processo de normalização contribui para que a família visualize as potencialidades da criança, além de permitir um gerenciamento da condição crônica com mais confiança e segurança ao invés de se concentrar na visão pessimista da situação (MCKECHNIE et al., 2020; PAGE et al., 2020).

No presente estudo os participantes explicitam a sua visão de normalização sobre a criança e do cotidiano familiar. Ao mesmo tempo expressam o seu entendimento de que seus filhos possuem uma condição crônica de saúde e que suas vidas e a de suas crianças não se resumem à ela e ao cuidado demandado. Estes achados apresentados permitem inferir que a identificação de uma perspectiva familiar de normalização em relação à criança pode se constituir como um recurso familiar para seguir com o cuidado e ainda, ser uma pista de que a família está na direção de um manejo efetivo.

Escores mais baixos na escala Vida Diária da Criança foram identificados em participantes que ressaltaram durante as entrevistas as debilidades da criança e o comprometimento provocado à sua saúde pela condição crônica. Embora também tenham identificado aspectos positivos, este não foi o aspecto que depreendeu com maior intensidade de seus discursos convergindo, com os achados quantitativos.

Os achados mostram que trinta e seis participantes apresentaram escores menores na escala de Visão do Impacto da Condição, demonstrando uma facilidade na aceitação da condição de saúde da criança. Ressalta-se que a facilidade de aceitação e os escores que indicavam menor impacto da condição crônica na vida da família foram identificados independentemente da complexidade da condição de saúde e/ou da intensidade dos cuidados demandados. Pode-se afirmar que, mesmo decorrido algum tempo, a condição crônica ainda precisa ser aceita por uma minoria 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 (BELLATO *et al.*, 2016).

Um estudo de investigação intercultural em 11 países verificou que em geral os familiares desses países apresentam uma gestão familiar positiva, familiares de 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 (VAN RIPER *et al.*, 2021).

Uma pesquisa que buscou analisar os estilos de manejo familiar no contexto do transplante hepático pediátrico verificou cinco estilos de manejo, dentre eles o estilo “Família Lutando”. Segundo o estudo, as famílias nesse estilo destacam as dificuldades, os esforços e a sobrecarga devido ao cuidado continuado no domicílio. Além disso, as famílias acreditam que a qualidade de vida das crianças é inferior a de crianças da mesma idade que não possuem condição crônica (MENDES-CASTILLO *et al.*, 2012).

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.

Um estudo com familiares de crianças com Artrite Idiopática Juvenil identificou que os filhos eram totalmente dependentes das mães para desenvolverem ações diárias como vestir roupas, tomar banho e ir ao banheiro. Os resultados mostram que as mães viviam em constante luta com os profissionais de saúde para oferecer

os melhores recursos de saúde para seus filhos, sendo consideradas muitas vezes como neuróticas. Verificou-se também que essas mães, quando comparadas às mães de crianças saudáveis, não conseguem estabelecer de maneira plena a independência física, social e emocional de seus filhos (WAITE-JONES; SWALLOW; MADILL, 2020).

Nesse sentido, um estudo que buscou avaliar a relação da qualidade de vida das crianças com Asma, Anemia, Talassia e o manejo familiar, verificou que os cuidadores de crianças com Asma obtiveram maiores escores nas escalas relacionadas ao manejo familiar positivo como Vida Diária da Criança, Habilidade de Manejo e Mutualidade entre os Pais seguidos dos cuidadores de crianças com Anemia e Talassemia. O estudo demonstrou também que crianças com asma possuem melhor qualidade de vida, seguidas por aquelas com Anemia e Talassemia. A dificuldade no manejo familiar se correlacionou negativamente com a qualidade de vida das crianças e essa situação gerava intensas transformações no contexto familiar decorrentes da imprevisibilidade do percurso da condição crônica (SUTTHISOMPOHN; KUSOL, 2021). Assim, 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 (SHENG *et al.*, 2018).

A mutualidade entre os pais para o cuidado à criança em condição crônica foi referida pela quase totalidade dos participantes que viviam com um companheiro. Este dado convergiu com os achados quantitativos. O escore médio de 32,43 na escala de Mutualidade entre os Pais indica a existência de apoio e parceria do casal nas ações de cuidado. Os discursos permitiram identificar elementos que são favorecedores da mutualidade como o diálogo entre os pais e o compartilhamento das ações de cuidado para evitar a sensação de sobrecarga. Portanto além de favorecerem o cuidado, promovem um equilíbrio nas relações familiares ao longo do tempo.

Resultado semelhante foi verificado em outros estudos, um escore de 32,14 na escala Mutualidade entre os Pais foi obtido em uma pesquisa internacional (HAN *et al.*, 2019), em estudo nacional verificou um escore médio de 30,8 na mesma escala (BALDINI *et al.*, 2021). O escore positivo obtido em ambos os estudos corroboram que a cumplicidade do casal nas ações de cuidado contribui para

minimizar os impactos advindos do cuidar de uma criança com condição crônica (HAN *et al.*, 2019; BALDINI *et al.*, 2021).

Entretanto, mesmo apresentando uma média positiva na escala Mutualidade entre os Pais, alguns discursos dos familiares que convivem com companheiros retratam as divergências em relação às tomadas de decisões no cuidado ao filho. Destaca-se que o apoio mútuo entre o casal, por meio do compartilhamento das ações de cuidado pode contribuir com um convívio mais pacífico e harmonioso possibilitando um equilíbrio na condição de saúde dos filhos (KHORSANDI *et al.*, 2020).

O presente estudo demonstrou que algumas famílias apresentam dificuldades para cuidar da criança no domicílio, descrevendo sobrecarga física e emocional, além da mudança na rotina familiar, tanto no aspecto pessoal quanto no profissional. Devido à gravidade da condição apresentada pela criança, algumas mães tidas como principais cuidadoras tiveram que deixar o emprego fora do domicílio para que pudessem dedicar exclusivamente ao cuidado à criança e à família.

Considerando a importância da qualidade de vida dessas mães e o impacto de cuidar do filho com condição crônica, um estudo com mães da Jordânia comparou a qualidade de vida de mães que trabalham fora do domicílio e de mães que dedicam às atividades do lar. Os autores verificaram que as mães que exercem afazeres domésticos exclusivamente são fisicamente mais saudáveis e possuem melhor qualidade de vida em comparação com as mães que trabalham fora do domicílio e também cuidam de seus filhos com doenças crônicas. Os autores descrevem que essa diferença pode estar relacionada as demandas constantes e a necessidade de equilibrar o trabalho e o cuidado continuado ao filho (GHARAIBEH; GHARAIBEH, 2021).

A mudança na vida social das mães devido à impossibilidade de exercer atividades fora do domicílio permite a elas assumirem o cuidado de forma integral e contribui no atendimento às necessidades da criança em busca do equilíbrio da condição de saúde (CARDINALI; MIGLIORINI; RANIA, 2019). Por outro lado, o contato direto e contínuo com a criança pode provocar um desequilíbrio em diferentes aspectos da vida dos familiares em suas dimensões físicas, financeiras, psicológicas, sociais e materiais, entretanto, mesmo vivenciando todos os desafios do cuidado, a família tende à satisfação e aceitação da condição do filho (ABBASIASL; HAKIM; ZAREA, 2021).

Diversos fatores podem contribuir com a sobrecarga familiar, assim, uma pesquisa verificou a relação dos fatores psicossociais com a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com condição crônica. Essa pesquisa demonstrou que ansiedade e estresse estão positivamente associados à sobrecarga, entretanto, o bem-estar possui uma relação inversa com a sobrecarga. Destacaram ainda que a presença de coesão familiar, menos conflito entre os membros, ambiente familiar positivo e apoio social, contribuem para uma menor percepção de sobrecarga (TOLEDANO-TOLEDANO; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, 2019).

Outro estudo destacou a necessidade do pai em estabelecer prioridades de cuidado ao filho constantemente e essa decisão de participar efetivamente no cuidado leva à mudança de empregos rotineiramente (MCKECHNIE *et al.*, 2020). Os autores destacam que essa mudança de emprego é uma decisão estabelecida pelo casal, devido a um processo adaptativo constante na vida da família para permitir o acompanhamento mais próximo e por meio de um cuidado colaborativo (MCKECHNIE *et al.*, 2020).

Um estudo que teve como objetivo avaliar a Qualidade de vida de cuidadores de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento verificou que os cuidadores se percebem cansados e pouco dispostos (REIS *et al.*, 2020). Destacam que a capacidade funcional dos cuidadores possui correlação negativa com a idade dos mesmos, visto que quanto maior é a idade do cuidador, menor é sua disposição e energia para o desempenho das ações de cuidado (REIS *et al.*, 2020).

As famílias do presente estudo explanaram sobre o futuro das crianças. Nesse sentido, um estudo Italiano também abordou sobre a preocupação dos pais em relação ao futuro dos filhos, verificaram que essa situação promove um desequilíbrio familiar devido a constantes incertezas que assolam a família, decorrentes da imprevisibilidade da condição crônica e, em muitos casos, da inexistência de regimes terapêuticos (CARDINALI; MIGLIORINI; RANIA, 2019). Destacam que os pais focam suas preocupações principalmente no futuro dos filhos, entretanto, as mães tendem a se preocupar com o dia-a-dia (presente) vivido pela criança (CARDINALI; MIGLIORINI; RANIA, 2019). Outro estudo retrata que a preocupação dos pais em relação ao futuro dos filhos, por vezes, é devida às informações contraditórias sobre a condição crônica e também sobre a forma de cuidar, fatores esses descritos como intensificadores da preocupação familiar (ABBASIASL; HAKIM; ZAREA, 2021).

Nota-se no presente estudo que alguns familiares focam nas dificuldades enfrentadas para o cuidado a criança e também focam nas limitações que seus filhos apresentam. Uma pesquisa realizada com mães revelou que elas se preocupam com a natureza crônica da condição do filho e os efeitos que essa situação pode provocar na vida do mesmo, como por exemplo, efeito colateral de medicação a longo prazo e complicações que podem aparecer e perpetuar, influenciando no futuro da família e também da criança (PARS; SOYER; ŞEKEREL, 2020). Além disso, os pesquisadores destacam que as mães preferem seguir as orientações estabelecidas pelos profissionais de saúde, como ofertar as medicações nos horários recomendados e manter os tratamentos prescritos, a fim de minimizar as complicações na condição de saúde da criança (PARS; SOYER; ŞEKEREL, 2020).

O impacto sentido pelas famílias ao cuidar de uma criança com condição crônica foi verificado em um estudo como substancial (PAGE *et al.*, 2020). Os resultados demonstraram que os familiares possuem dificuldades para gerenciar o tempo, visto que precisam de centralizar suas atenções ao cuidado à criança no domicílio e que essa necessidade de cuidado continuado desencadeia restrições em diferentes aspectos da vida familiar (PAGE *et al.*, 2020). Com a rotina intensa, as famílias abordaram sobre a falta tempo para realizar as atividades domésticas, além da preocupação com o impacto na vida dos outros irmãos, pois na maioria das vezes precisam priorizar o cuidado ao filho com condição crônica e o tempo é insuficiente para dar atenção aos demais filhos (PAGE *et al.*, 2020).

Um estudo com pais de crianças com diabetes destacou os desafios dos pais em compreender como as crianças percebiam a sua condição de saúde, devido à incapacidade delas em expressar o que realmente estava acontecendo (IVERSEN *et al.*, 2018). Os pais explanaram que viviam constantemente em guarda, a fim de minimizar imprevistos na saúde do filho, estando de prontidão física e mental (IVERSEN *et al.*, 2018). Esse estado de vigilância impedia o descanso e possibilitava a sensação de exaustão (IVERSEN *et al.*, 2018).

Um estudo sobre o estresse parenteral de crianças com fibrose cística verificou uma correlação positiva entre a gravidade clínica e o estresse total (CONTINISIO *et al.*, 2020). Assim, o aumento do estresse anormal nos pais estava associado ao aumento da gravidade clínica das crianças (CONTINISIO *et al.*, 2020). Os autores sugerem que a presença de uma criança com condição crônica pode

deixar a família mais suscetível a vulnerabilidades e fragilidades emocionais (CONTINISIO *et al.*, 2020).

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 entrevistas permitiram reconhecer que recursos financeiros, apoio social e moradia, merecem atenção pelo seu potencial de promover a habilidade de manejo. Grande parte dos cuidadores das crianças eram suas mães, semelhante a outros estudos que as identifica como as principais cuidadoras (TAVARES *et al.*, 2021; SILVA *et al.*, 2019).

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 mulheres que precisam, por vezes, lidar com a condição de seu filho, afazeres domésticos, gerenciar o cuidado, dentre outras atividades (SILVA *et al.*, 2019).

Nesse processo o grupo familiar vivencia sentimentos diversos, como sensação de fragilidade, preocupação constante e até mesmo culpa, somando ainda a sobrecarga de cuidados diante das demandas advindas da condição crônica de seu filho como as mudanças no convívio social, no trabalho e dentro da própria casa, onde cada membro terá sua rotina alterada para a adaptação às necessidades da criança (ADIB-HAJBAGHERY; AHMADI, 2019; VAZ *et al.*, 2018).

Os dados quantitativos do presente 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 que os cuidadores conseguem gerir a rotina terapêutica e as atividades domiciliares com coesão, a condição em si se torna 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 controle face às demandas de cuidado, o que lhes permite descrever a sua situação como “normal” (KNALF; DEATRICK, 2002; ROLLAND, 1999).

Neste estudo, os familiares em seus relatos indicam que desenvolveram habilidades e incorporaram estratégias de cuidados no domicílio. Um estudo realizado na Irlanda verificou que o funcionamento familiar melhorou na medida em que aumentavam os fatores preditores positivos da capacidade de gerenciamento da condição. Os fatores que contribuíram para o melhor funcionamento familiar foram: comunicação entre os membros da família, resistência familiar e apoio familiar (CAPLES *et al.*, 2018).

A influência do manejo familiar na qualidade de vida também foi um aspecto estudado e no contexto de crianças Talassêmicas (CHUSRI; DEOISRES; VAN RIPER, 2019). Nessa população também houve uma correlação positiva entre a capacidade de gerenciamento com a qualidade de vida relacionada à saúde da criança (CHUSRI; DEOISRES; VAN RIPER, 2019). Nas crianças com Hiperplasia Adrenal Congênita verificou-se 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 se adaptarem ao cuidado (FLEMING *et al.*, 2017).

Entretanto, para outros, mais esforços são necessários para manter o equilíbrio da condição de saúde conforme o estado clínico (MENDES; CRESPO; AUSTIN, 2017). Um estudo com 201 pais de crianças com Epilepsia verificou que os pais apresentam maiores dificuldades para lidar com a situação da condição crônica, devido ao nível mais avançado da doença, menor qualidade de vida relacionada à saúde da criança e maior percepção de estigma social por parte das crianças quando os pais possuíam uma comparação social mais elevada da situação do filho as demais crianças da mesma idade (MENDES; CRESPO; AUSTIN, 2017).

Outro estudo com pais de crianças com Dermatite Atópica também verificou as dificuldades na habilidade da família em conduzir a condição crônica (SON *et al.*, 2018). Os autores indicaram que na medida em que a doença se agravava, 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 (SON *et al.*, 2018).

Dentre as situações com potencial para diminuir a coesão familiar e a gestão do cuidado destaca-se ainda o baixo nível de conhecimento sobre a condição crônica que pode contribuir para a menor habilidade da família em conduzir sua rotina. Um estudo internacional que verificou a associação entre fatores parenterais e o controle da diabetes infantil descobriu que o menor nível de conhecimento sobre diabetes, desencadeou um maior esforço e menor habilidade para conduzir a condição, dificultando o processo de adaptação da família, além de reduzir a eficácia dos pais no controle da diabetes (LOHAN; MORAWSKA; MITCHELL, 2017). Assim, fica evidente que a maneira como a família gerencia o cuidado da criança depende da incorporação de novos saberes sobre a condição da criança. Por esse motivo, o profissional de saúde deve considerar orientar a família não somente acerca de manifestações clínicas da doença, mas também direcionar a família para fontes seguras de informação e de apoio social.

Apesar dos resultados demonstrarem ausência de relação significativa entre as variáveis de Habilidade de Manejo e Renda Familiar, o discurso dos cuidadores revelam 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 quantidade de medicação utilizada, mais esforços eram necessários para manejar a condição crônica (SHENG *et al.*, 2018). O oposto também foi verificado. Quanto maior a renda, menor quantidade de medicação utilizada e quanto maior a escolaridade materna, mais altos são os níveis de habilidade para gerenciar o cuidado no cotidiano (SHENG *et al.*, 2018).

Estudo com famílias de crianças e jovens com distúrbios neurológicos, verificou que a maior renda familiar foi relacionada ao maior nível de habilidade de manejo e ao menor nível de esforço familiar. A maior escolaridade materna se associou ao menor impacto da visão da doença e a baixos níveis de dificuldade familiar. Por fim, quanto maior o tempo da doença infanto-juvenil, um maior escore de dificuldade de manejo familiar foi verificado (WEISSHEIMER *et al.*, 2020).

As famílias de crianças em condição crônica são financeiramente mais vulneráveis, devido aos gastos envolvidos com o cuidado e quando as mesmas possuem baixos níveis socioeconômicos, podem apresentar maiores dificuldades para conduzir a condição crônica (WEISSHEIMER *et al.*, 2020). O impacto financeiro trazido pela doença repercute no agravamento da situação vivenciada e uma das dificuldades na condição crônica é o aumento dos custos direcionados ao transporte,

medicação, consultas, dietas, dentre outros. Assim, compreender a relação dos fatores socioeconômicos e o manejo familiar se faz necessário para que os profissionais de saúde possam promover uma práxis transformadora na vida das famílias por meio de intervenções (WEISSHEIMER *et al.*, 2020).

Assim, o tempo necessário para a manutenção do cuidado no domicílio e o custo para manter o equilíbrio da condição crônica podem contribuir para mensurar os níveis de habilidade de manejo das famílias que possuem crianças com alguma condição crônica (SON *et al.*, 2018).

Os dados mostram ausência de relação significativa sobre a situação conjugal dos familiares e a Habilidade de Manejo. É importante relatar que independente da situação conjugal, os participantes descreveram a presença de uma rede social que os apoiavam no cuidado. Essa rede era constituída principalmente por familiares. Os participantes que residiam com o companheiro descreveram que contavam com o apoio de familiares, além de contar com o parceiro nas ações diárias de cuidado e reciprocidade nas tomadas de decisões no âmbito domiciliar.

Um estudo que verificou o padrão de gestão familiar e a relação com o funcionamento familiar de crianças com condições crônicas, constatou que mães solteiras possuíam maior probabilidade de focar na condição do seu filho e reconheciam que seus filhos eram diferentes das demais crianças da mesma idade, além de apresentar maiores dificuldades em administrar o cuidado, impactando profundamente na vida da família (KNAFL *et al.*, 2013).

Outro estudo realizado com pais de crianças com Síndrome de Down e pais de crianças com condição física crônica apontou que pais não parceiros desenvolveram menor habilidade de gerenciamento da condição em comparação aos pais que convivem com seus parceiros (VAN RIPER *et al.*, 2018). Os resultados apontaram diferenças em relação ao gênero, os pais apresentaram menos esforços para o gerenciamento da condição comparados às mães (VAN RIPER *et al.*, 2018). Esse resultado pode estar relacionado devido às mães, na maioria das vezes, assumirem como a cuidadora principal (VAN RIPER *et al.*, 2018).

As mães desempenham o cuidado, voltando-se simultaneamente ao aprendizado de habilidades para lidar com todos os procedimentos e à terapêutica (SILVA *et al.*, 2019). Essa situação gera ainda uma sobrecarga para mulheres que precisam, por vezes, lidar com a condição de seu filho, afazeres domésticos, gerenciar o cuidado, dentre outros (SILVA *et al.*, 2019). Por esse motivo, muitas

mulheres abandonam seus trabalhos, ficando exclusivamente disponíveis para cuidar das necessidades de sua criança (SILVA *et al.*, 2019).

O nível de dificuldade que uma família tem de cuidar de sua criança com condição crônica soma-se, por muitas vezes, a um contexto de vida dessas pessoas, seja pelas condições prévias de vida dessa família, ou pelas mudanças abruptas acarretadas pela chegada da criança (IM; KIM, 2021). Os resultados de uma pesquisa realizada com familiares de crianças que possuíam transtorno alimentar mostrou que os pais desenvolveram maiores capacidade de gerenciamento da alimentação do filho, quando passaram a reconhecer os seus próprios pontos fortes e de seus parceiros, além de potencializar a capacidade do filho em conseguir uma evolução no processo da alimentação (ESTREM *et al.*, 2017). Por esse motivo, fica evidente a necessidade de uma rede de apoio bem estruturada e um rearranjo familiar e fortalecimento mútuo entre seus membros. Isso contribui para que uma família consiga passar por situações potencialmente estressoras com o mínimo de impacto em sua estrutura, organização e relações.

Ao abordar o apoio social, diversos fatores podem contribuir para o fortalecimento da rede de apoio social da família: uma comunicação familiar eficaz e eficiente, e a capacidade de gerenciamento do cuidado, além da resistência familiar constituída por uma durabilidade na unidade familiar, trabalho em conjunto e estabilidade na dinâmica familiar (CAPLES *et al.*, 2018). Os autores reforçam ainda que esses fatores podem contribuir para um melhor funcionamento familiar (CAPLES *et al.*, 2018).

Estudo verificou que o contexto sociocultural pode influenciar na gestão familiar, assim, a família ao receber alto nível de apoio social, pode experimentar menos estresse e as ações de cuidado passam a ser tornar mais fácil, mesmo diante dos desafios enfrentados (IM; KIM, 2021). Isso é benéfico para a saúde das crianças, visto que o vínculo familiar positivo solidifica as relações e as crianças se sentem acolhidas e amparadas pela família (ICHIKAWA *et al.*, 2018).

A habilidade de manejo pode mudar com o decorrer do tempo, pois para algumas famílias, com o avançar da idade da criança, há uma maior facilidade para o cuidado (FLEMING *et al.*, 2017). Isso pode acontecer, pois, com o tempo, a família conhece mais a condição da criança, tem maior facilidade para realizar as atividades como medicação, acompanhamento ambulatorial e lidar com os momentos de agudização dos sintomas (FLEMING *et al.*, 2017). Além disso, com uma maior

habilidade de manejo, a criança tende a ter menos quadros agudos e históricos de hospitalização (FLEMING *et al.*, 2017). Entretanto, para outros, mais esforços são necessários para manter o equilíbrio da condição de saúde da criança conforme o estado clínico (FLEMING *et al.*, 2017).

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 (CURRIE; SZABO, 2019; SILVA *et al.*, 2020). Quando a dimensão Habilidade de Manejo foi cruzada 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 (Brazil) 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 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 a serviços de saúde, o relacionamento entre a família e os profissionais de saúde se torna frágil, ou até inexistente, o que dificulta o acesso à informação por parte da família e reconhecimento da estrutura familiar pelo profissional, ocasionando uma relação superficial entre família e profissionais de saúde (LUZ *et al.*, 2019; PEDROSA *et al.*, 2020).

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 (SILVA *et al.*, 2020). Neste cenário a aproximação dos profissionais de saúde é necessária e pode ser corroborada por meio de diálogo, fortalecimento de vínculo e ampliação da rede de apoio (MACHADO *et al.*, 2018).

7 LIMITAÇÕES

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 o Manejo Familiar de condições específicas, uma vez que diferentes condições crônicas podem resultar em diferentes demandas.

Sugere-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. A maioria dos participantes eram as mães das crianças, limitando-se a um grupo que culturalmente é responsável pelo cuidado. Faz-se necessário abordar o contexto de vida de outros membros, a fim de ampliar a discussão sobre o cuidado familiar.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir desse estudo foi possível analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, portanto, defende-se a tese apresentada de que o cuidado a uma criança com condição crônica causa mudanças no contexto familiar que podem comprometer esse cuidado ao longo do tempo. Características da própria família e da experiência de cuidado podem modificar a sua capacidade de cuidar da criança e atender às suas necessidades.

As famílias possuem uma visão positiva da situação de cuidar das crianças com condições crônicas egressas da UTIN no domicílio. Verificou-se que a maioria dos familiares possui uma visão de normalidade em relação à criança com condição crônica, apresentando escore positivo na escala Vida Diária da Criança, destacam que seus filhos apresentam uma condição de vida parecida com a de outras crianças da mesma idade, apesar da condição. 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, outros familiares que obtiveram baixo escore na escala explanam sobre as 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.

Os familiares que convivem com companheiros (as) e apresentam Mutualidade entre os Pais positiva, demonstram que possuem uma relação pautada no companheirismo e também numa perspectiva semelhante em relação à criança e sua condição crônica, em que as ações diárias de cuidado são compartilhadas. Todavia, alguns familiares destacam que nem sempre isso é possível, o que promove desequilíbrio na dinâmica familiar e afeta a vida da criança.

Os familiares perceberam um menor impacto com a presença da condição crônica infantil no contexto familiar como verificado na escala Visão do Impacto da Condição, apresentando menores níveis de preocupação e uma visão positiva da condição vivenciada pela criança. Por outro lado, familiares com altos escores destacam a gravidade e a dificuldade em conviver com a situação de cronicidade da criança.

Destaca-se que a maioria das famílias apresentou escores mais elevados na escala Esforço de Manejo, explanam que carecem de prover maior atenção e tempo para atender as necessidades de cuidado à criança no domicílio, reconhecem o quanto é cansativo para a família e também para a criança vivenciar essa situação do cuidado continuado.

A maioria das famílias apresentou maior facilidade para lidar com a condição crônica apresentando menor escore na escala Dificuldade Familiar, explanam que devido a necessidade do cuidado prolongado no domicílio fez com que muitas mães tidas como cuidadoras principais, deixassem seus serviços para dedicarem integralmente o cuidado ao filho. Além disso, a presença da criança com condição crônica promoveu uma maior união entre os membros da família. Entretanto, famílias com altos escores nessa escala, destacaram os efeitos negativos em suas vidas com a presença da criança, em que o isolamento social foi descrito como um dos principais impactos vivenciados pelos membros.

Existe 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 divisão de tarefas e apoio ao cuidado podem melhorar a habilidade de manejo dessas famílias.

Com o passar do tempo, o manejo do cuidado à criança vai sendo aprimorado, uma vez que as famílias se adaptam e se organizam para prestar o cuidado, tornando 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 o manejo.

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.

Dessa forma, faz-se necessário que a enfermagem esteja presente no contexto familiar como fonte de apoio e promovendo intervenções necessárias a fim de manter o equilíbrio na dinâmica familiar.

A articulação dos achados quantitativos e qualitativos reforça a dinamicidade do que é vivido pelas famílias e a contribuição que a abordagem mista ofereceu permitindo a identificação de aspectos no âmbito de suas subjetividades, mas que podem requerer atenção, por seu potencial para produzir mudanças mais significativas na perspectiva da família. Assim, ao utilizar o método misto corroborando os resultados às duas formas de dados, possibilitou ampliar o manejo familiar, o que não seria possível através de uma única perspectiva.

REFERÊNCIAS

- ABBASIASL, H.; HAKIM, A.; ZAREA, K. Explaining the Care Experiences of Mothers of Children with Hirschsprung's Disease: A Qualitative Study. **Global Pediatric Health**, v. 8, 2021.
- ABILY-DONVAL, L. *et al.* Comparison in outcomes at two-years of age of very preterm infants born in 2000, 2005 and 2010. **Plos One**, v. 10, n. 2, p. 1–11, 2015.
- ABJAUDE, S. A. R. *et al.* PROJETO RONDON: Atuação da equipe da UNIFAL-MG na promoção da saúde, educação e cultura no município de São José do Seridó. **Cidadania em Ação: revista de extensão e cultura**, v. v.7, n. 1, 2013.
- ADIB-HAJBAGHERY, M.; AHMADI, B. Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. **International Journal of Community Based Nursing and Midwifery**, v. 7, n. 4, p. 258–269, 2019.
- ADAMA, E. A.; BAYES, S.; SUNDIN, D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. **Journal of Clinical Nursing**, v. 27, p. 3377–3386, 2018.
- ADAMA, E. A.; SUNDIN, D.; BAYES, S. Ghanaian fathers' experiences of caring for preterm infants; a journey of exclusion. **Journal of Neonatal Nursing**, v. 23, n. 6, p. 275–281, 2017.
- ANJOS, L. S. *et al.* Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 4, p. 571–577, 2012.
- ATANURIBA, G. A. *et al.* Experiências de cuidadores ao cuidar de uma criança vivendo com HIV/AIDS: um estudo qualitativo no norte de Gana. **Saúde Pediátrica Global**, v. 8, p. 2333794X211003622, 2021.
- AYDON, L.; HAUCK, Y.; MURDOCH, J.; SIU, D.; SHARP, M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. **J Clin Nurs**, v. 27, n. 1-2, p. 269–77, 2018.
- AZEVEDO, V. *et al.* Transcrever entrevistas: questões conceituais, orientações práticas e desafios. **Revista de Enfermagem Referência**, v. 4, n. 14, p. 159–168, 2017.
- BALDINI, P. R. *et al.* Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 29, p. e3423, 2021.
- BALDONI, F.; ANCORA, G.; LATOUR, J. M. Being the Father of a Preterm-Born Child: Contemporary Research and Recommendations for NICU Staff. **Front Pediatr.**, v.9, p. 724992, 2021.

BALLANTYNE, M. *et al.* Parents' early healthcare transition experiences with preterm and acutely ill infants: a scoping review. **Child: Care, Health and Development**, v. 43, n. 6, p. 783–796, 2017.

BELEI, R. A.; GIMENIZ-PASCHOAL, S. R. O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. **Cadernos de Educação**, v. 0, n. 30, p. 187–199, 2008.

BELLATO, R. *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, p. 81–88, 2016.

BOEHM, T. L.; CARTER, E. W. Facets of faith: spirituality, religiosity, and parents of individuals with intellectual disability. **Intellect Dev Disabil.**, v. 57, n. 6, p. 512-526, 2019.

BOUSSO, R. S. *et al.* Family Management Style Framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. **Journal of Family Nursing**, v. 18, n. 1, p. 91–122, 2012.

BOUSSO, R. S. *et al.* Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 6, p. 1151–8, 2017.

BOYKOVA, M. Transition from hospital to home in preterm infants and their families. **J Perinat Neonatal Nurs.**, v. 30, n. 3, p. 270-2, 2016.

BRAGA, P. P.; SENA, R. R. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 3, p. 1–8, 2017.

BRAGA, P. P. *et al.* Coping e resolução de problemas na adaptação familiar de crianças com Síndrome de Down. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, 2021.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política nacional de atenção integral à saúde da criança: orientações para implementação**. Brasília, DF, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 510, de 07 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 580, de 22 de março de 2018**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 2018.

BRASIL. **Neonatologia**. HC/UFMG/Hospital das Clínicas da UFMG. 2021 Disponível

em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-sudeste/hc-ufmg/saude/especialidades>>. Acesso em: 21 jun. 2021.

BUSATTO, E. *et al.* Cuidados com o recém-nascido após alta hospitalar: orientações aos pais. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 2, p. e30610212541-e30610212541, 2021.

CAPLES, M. *et al.* Adaptation and Resilience in families of individuals with Down Syndrome living in Ireland. **British Journal of Learning Disabilities**, v. 46, n. 3, p. 146–154, 2018.

CARDINALI, P.; MIGLIORINI, L.; RANIA, N. The caregiving experiences of fathers and mothers of children with rare diseases in Italy: Challenges and social support perceptions. **Frontiers in Psychology**, v. 10, p. 1–14, 2019.

CARVALHO, K. M. *et al.* Children with complex chronic conditions: an evaluation from the standpoint of academic publications. **International Journal of Contemporary Pediatrics**, v. 8, n. 3, p. 594, 2021.

CASACIO, G. D. M. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, 2022.

CASSIMIRO, A. R. T. S. **Manejo Familiar das necessidades de cuidado de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista: um estudo à luz do Family Management Style Framework.** 2018. 122f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem e Farmácia. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Maceió, 2018.

CASTOR, C. *et al.* A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. **Health Soc Care Community**, v. 26, n. 2, p. 224-231, 2018.

CASTRO, A. R. *et al.* The day-to-day experiences of caring for children with Osteogenesis Imperfecta: A qualitative descriptive study. **J Clin Nurs.**, v. 29, n. 15-16, p. 2999-3011, 2020.

CECHINEL-PEITER, C. *et al.* Continuidade do cuidado à criança com condições crônicas após a alta: uma teoria fundamentada construtivista. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 2022.

CHAGHAZARDI, M. *et al.* Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. **Ital J Pediatr.**, v. 48, n. 1, p. 92, 2022.

CHAVES, M. F. *et al.* Cuidado às crianças com necessidades especiais de saúde: perspectiva de familiares cuidadores. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 4, p. e10071-e10071, 2022.

CHILD AND ADOLESCENT HEALTH MEASUREMENT INITIATIVE. **2018-2019 National Survey of Children's Health (NSCH) data query.** Data Resource Center

for Child and Adolescent Health supported by the U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration (HRSA), Maternal and Child H. 2020. Disponível em: <<https://www.childhealthdata.org/browse/survey/results?q=7713&r=1>>. Acesso em: 21 jun. 2021.

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 Journal of Science and Technology**, v. 16, n. 1, p. 27–38, 2019.

CICCHETTI, D. V. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. **Psychological Assessment**, v. 6, n. 4, p. 284–290, dez. 1994.

CINTRA, C. C. *et al.* Satisfação dos pais em relação ao cuidado em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, 2022.

CONTINISIO, G. I. *et al.* An investigation on parenting stress of children with cystic fibrosis. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 46, n. 1, p. 1–9, 2020.

COSSUL, M. U. *et al.* Parenting beliefs and practices regarding domiciliary care of premature infants. **REME: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 830–835, 2015.

COSTA, S. A. F. *et al.* The family's experience when interacting with the premature La experiencia de la familia al interactuar con el recién. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 741–749, 2009.

COUTO, F. F.; PRAÇA, N. S. Recém-nascido prematuro: suporte materno domiciliar para o cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, p. 19–26, 2012.

CRESWELL, J. W. *et al.* Best practices for mixed methods research in the health sciences. **National Institutes of Health**, p. 1–30, 2010.

CRESWELL, J. W.; PLANO, C. **Pesquisa de métodos mistos**. 2°. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.

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 and Development**, v. 45, n. 1, p. 96–103, 2019.

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**, v. 15, n. 1, p. 1725362, 2020.

CUSTÓDIO, N. *et al.* Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: Revisão integrativa da literatura. **Rev Min Enferm.**, v. 17, n. 4, p. 984-91, 2013

DEATRICK, J. A. *et al.* Family Management Style Framework: A new tool with potential to assess families who have children with brain tumors. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 23, n. 1, p. 19–27, 2006.

DEVERELL, M. *et al.* Health-related out-of-pocket expenses for children living with rare diseases - tuberous sclerosis and mitochondrial disorders: A prospective pilot study in Australian families. **J Paediatr Child Health**, v. 58, n.4, p. 611-617, 2022.

DIAS, B. C. *et al.* Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 41, e20190178, 2020.

DORNASBACH, J. O. *et al.* Unidade de tratamento intensivo neonatal: sentimento dos pais após a alta hospitalar do filho. **J Nurs UFPE on line**, v. 8, n. 8, p. 2660–2666, 2014.

DUARTE, E. D. *et al.* A Qualitative Study of the Spiritual Aspects of Parenting a Child with Down Syndrome. **Healthcare**, v. 10, n. 3, p. 546, 2022.

DUARTE, E. D. *et al.* Desafios do trabalho da enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 4, p. 648–655, 2015.

DUARTE, E. D. *et al.* Questionário para identificação de crianças com condições crônicas (QuiCCC-R): tradução e adaptação. **Acta Paul Enferm.**, v. 31, n. 2, p. 144–52, 2018.

ESPITIA, E. C.; GONZÁLEZ, M. P. O. Retrieving the offspring and caring for it during the first night at home. **Investigación y educación en enfermería**, v. 31, n. 3, p. 354–363, 2013.

ESTREM, H. H. *et al.* “It’s a Long-Term Process”: description of daily family life when a child has a feeding disorder. **Journal of Pediatric Health Care**, p. 1–8, 2017.

FELIZARDO, M. J. A. *et al.* A violência infantil pela óptica dos agentes comunitários de saúde. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 8, n. 7, p. 1912–1919, 2014.

FELIZARDO, M. J. A. **O cuidado à criança com deficiência: estudo com educadores infantis de instituições públicas municipais.** 85f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem. Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL- MG), Alfenas, 2014.

FELIZARDO, M. J. DE A. *et al.* Vivências das famílias no cuidado aos recém-nascidos prematuros no domicílio: revisão sistemática qualitativa. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 10, p. e3906, 2020.

FENG, Y. *et al.* Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. **J Pediatr Nurs.**, v. 63, p.159-167, 2022.

FERNANDES, P. T. S. *et al.* Desenvolvimento neuropsicomotor de recém-nascidos prematuros: uma revisão sistemática. **ConScientiae Saúde**, v. 16, n. 4, p. 463–470, 2017.

FISK, A. C. *et al.* Parent Perception of Their Role in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Dimens Crit Care Nurs.*, v. 41, n. 1, p. 2-9, 2022.

FISHER, L. *et al.* The family and type 2 diabetes: A framework for intervention. **The Diabetes Educator**, v. 24, p. 599–607, 1998.

FLEMING, L. *et al.* Parental management of adrenal crisis in children with Congenital Adrenal Hyperplasia. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, v. 22, n. 4, p. 1–10, 2017.

FOSTER, C. C. *et al.* Improving Support for Care at Home: Parental Needs and Preferences When Caring for Children with Medical Complexity. **J Pediatr Health Care**, v.36, n.2, p. 154-164, 2022.

FREITAS, G.; FALEIROS, F.; SILVA, K. L. Vivência das famílias e o custo no cuidado de crianças e adolescentes com mielomeningocele. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 9, 2019.

FRIVOLD, G. *et al.* Family involvement in the intensive care unit in four Nordic countries. **Nurs Crit Care**, v. 27, n.3, p. 450-459, 2022.

FROTA, M. A. *et al.* Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. **Escola Anna Nery**, v. 17, n. 2, p. 277–283, 2013.

GALVÃO, T. F.; PANSANI, T. S. A.; HARRAD, D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 2, p. 335–342, 2015.

GARFIELD, C. F.; LEE, Y.; KIM, H. N. Paternal and maternal concerns for their very low-birth-weight infants transitioning from the NICU to home. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, v. 28, n. 4, p. 305–312, 8 dez. 2014.

GESTEIRA, E. C. R.; BOUSSO, R. S.; RODARTE, A. C. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, p. 2454–2462, 2016.

GESTEIRA, E. C. R. *et al.* Family management of children who experience sickle cell disease: a qualitative study. **Rev Bras Enferm**, v. 73, n. suppl 4, p. e20190521, 2020.

GHARAIBEH, H. F.; GHARAIBEH, M. K. Quality of life of working and non-working Jordanian mothers caring for chronically ill child and its associated factors. **Heliyon**, v. 7, n. 3, p. e06320, 2021.

GOMES, I. F. *et al.* Vivências de famílias no cuidado à criança com complicações da prematuridade. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 15, n. 4, p. 630-8, 2016.

GONÇALO, C. S.; BARROS, N. F. Entrevistas telefônicas na pesquisa qualitativa em saúde. **Saúde & Transformação Social**, n. 11, p. 22–26, 2014.

GRANERO-MOLINA, J. et al. Experiences of Mothers of Extremely Preterm Infants after Hospital Discharge. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 45, p. e2–e8, 2019.

GRIFFIN, J. B.; PICKLER, R. H. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. **MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing**, v. 36, n. 4, p. 252–257, jul. 2011.

GUETTERMAN, T. C.; FETTERS, M. D.; CRESWELL, J. W. Integrating quantitative and qualitative results in health science mixed methods research through joint displays. **Ann Fam Med**, n. 13, p. 554–561, 2015.

HAEGELE, J. A.; HOLLAND, S. K.; HILL, E. Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry. **Int J Environ Res Public Health**, v. 19, n. 1, p. 554, 2022.

HAN, L. *et al.* Association between family management and asthma control in children with asthma. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, p. e12285, 2019.

HARRISON, R. L.; REILLY, T. M.; CRESWELL, J. W. Methodological rigor in mixed methods: an application in management studies. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 14, n. 4, p. 473–495, 2020.

HEIKKILÄ, K. *et al.* Preterm birth and the risk of chronic disease multimorbidity in adolescence and early adulthood: A population-based cohort study. **PLoS One**, v. 16, n. 12, p. e0261952, 2021.

HEMATI, Z. *et al.* Mothers' challenges after infants' discharge from neonatal intensive care unit: A qualitative study. **Iranian Journal of Neonatology**, v. 8, n. 1, p. 31–36, 2017.

HINTZ, S. R. *et al.* Referral of very low birth weight infants to high-risk follow-up at neonatal intensive care unit discharge varies widely across California. **J Pediatr.**, v. 166, n. 2, p.289-95, 2015.

HONG, Q. N. *et al.* The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. **Educ Information.**, v. 34, n. 4, p. 285–291, 2018.

HOSPITAL SOFIA FELDMAN. **Quem somos**. 2021. Disponível em: <<https://www.sofiafeldman.org.br/o-hospital/quem-somos>>. Acesso em: 21 jun. 2021.

HSIEH, H. F.; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 9, p. 1277–1288, 2005.

ICHIKAWA, C. R. F. *et al.* The family management of children with chronic conditions

according to Edgar Morin's Complexity Theory. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 8, p. e1276, 2018.

IM, Y.; KIM, D. H. Family Management Style and psychosocial health of children with chronic conditions. **Journal of Child and Family Studies**, v. 30, n. 2, p. 483–492, 2021.

IVERSEN, A. S. et al. Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 13, n. 1, p. 1–9, 2018.

JAKOBSEN, L.; KRISTENSEN, K.K.; LAERKNER, E. Parents' experiences during and after their child's stay in the paediatric intensive care unit - A qualitative interview study. **Intensive Crit Care Nurs.**, v. 67, p. 103089, 2021.

JOHNSON, R. B.; ONWUEGBUZIE, A. J.; TURNER, L. A. Toward a definition of mixed methods research. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 1, n. 2, p. 112–133, 2007.

JOSHI, A. *et al.* Quality improvement in Kangaroo Mother Care: learning from a teaching hospital. **BMJ Open Qual.**, v. 11, n. Suppl 1, p. e001459, 2022.

KHORSANDI, F. *et al.* How do parents deal with their children's chronic kidney disease? A qualitative study for identifying factors related to parent's adaptation. **BMC Nephrology**, v. 21, n. 1, p. 1–14, 2020.

KIM, H. N. Social Support Provision: Perspective of Fathers With Preterm Infants. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 39, p. 44–48, 2018.

KNALF, K. A.; DEATRICK, J. Á. The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. **Pediatr Nurs.**, v. 28, n. 1, p. 49–56, 2002.

KNAFL, K. *et al.* Focus on research methods the analysis and interpretation of cognitive interviews for instrument development. **Research in Nursing and Health**, v. 30, n. 2, p. 224–234, 2007.

KNAFL, K. *et al.* Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 36, n. 5, p. 494–505, 2011a.

KNAFL, K. *et al.* **Family Management Measure**. 2011. Disponível em: <<https://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-and-consultation/family-management-measure/>>. Acesso em: 7 mar. 2021b.

KNAFL, K. A. *et al.* Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 28, n. 6, p. 523–535, nov. 2013.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Family Management Style: concept analysis and development. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 5, n. 1, p. 4–14, 1990.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Further refinement of the Family Management Style Framework. **Journal of Family Nursing**, v. 9, n.3, p. 232-256, 2003.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L. Continued development of the Family Management Style Framework. **Journal of Family Nursing**, v. 18, n. 1, p. 11–34, 2012.

KNAFL, K. A. *et al.* Tracing the use of the Family Management Framework and Measure: a scoping review. **Journal of Family Nursing**, v. 27, n. 2, p. 87–106, 2021.

LAKSHMANAN, A. *et al.* The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: A cross-sectional study in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 15, n. 1, p. 1–13, 2017.

LEMONS, R. A.; VERÍSSIMO, M. DE L. Ó. R. Development of premature children: Caregivers' understanding according to the Bioecological Theory. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 49, n. 6, p. 898–906, 2015.

LIU, L.; OZA, S.; HOGAN, D.; PERIN, J.; RUDAN, I.; LAWN, J.; *et al.* Global, regional, and national causes of child mortality in 2000–13, with projections to inform post-2015 priorities: An updated systematic analysis. **Lancet**, v. 385, n. 9966, p. 430–40, 2015.

LOCKWOOD, C.; PORRIT, K.; MUNN, Z.; RITTENMEYER, L.; SALMOND, S.; BJERRUM, M. *et al.* Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. **JBI Manual for Evidence Synthesis**. [S.l.]: JBI; 2020. p. 45-52.

LOCKWOOD, C.; MUNN, Z.; PORRITT, K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. **Int J Evid Based Healthc.**, v. 13, n. 3, p. 179–187, 2015.

LOHAN, A.; MORAWSKA, A.; MITCHELL, A. Associations between parental factors and child diabetes-management-related behaviors. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, v. 38, n. 5, p. 330–338, 2017.

LUZ, R. O. *et al.* Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 20, p. e33937, 2019.

MACHADO, A. N. *et al.* Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaucha de Enfermagem**, v. 39, p. e20170290, 2018.

MATHIOLLI, C. *et al.* O cuidado paterno ao filho prematuro no ambiente domiciliar: representações maternas. **Escola Anna Nery**, v. 25, 2021.

MCKECHNIE, A. C. *et al.* Adaptive Leadership in Parents Caring for Their Children Born with Life-Threatening Conditions. **J Pediatr Nurs.**, n. 53, p. 41–51, 2020.

MEDEIROS, F. B.; PICCINNI, C. A. Relação pai-bebê no contexto da prematuridade:

Gestação, internação do bebê e terceiro mês após a alta hospitalar. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 32, n. 3, p. 475–485, 2015.

MENDES-CASTILLO, A. M. C. *et al.* Family Management Styles: A possibility of evaluation in pediatric liver transplant. **Acta Paul Enferm.**, v. 25, n. 6, p. 867–72, 2012.

MENDES-CASTILLO, A. M. C. *et al.* A utilização do Family Management Style Framework para avaliação do manejo familiar do transplante hepático na adolescência. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 48, n. 3, p. 430–437, 2014.

MENDES, T. P.; CRESPO, C. A.; AUSTIN, J. K. The psychological costs of comparisons: Parents' social comparison moderates the links between family management of epilepsy and children's outcomes. **Epilepsy and Behavior**, v. 75, p. 42–49, 2017.

MILEY, A. E. *et al.* A mixed-methods analysis examining child and family needs following early brain injury. **Disabil Rehabil.** v. 18, p. 1-12, 2021.

MIMOSO, I. *et al.* A experiência de adaptação de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: Um estudo qualitativo. **New Trends in Qualitative Research**, v. 8, p. 645-653, 2021.

MIRANDA, F. R. *et al.* Experiência da família no manejo da criança com anemia falciforme: implicações para o cuidado. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 28, p. 51594, 2020.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; ALMEIDA, M. S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. 1, p. 24–30, 2009.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; CAMARGO, C. L. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 654–662, 2012.

MOREIRA, M. E. L.; LOPES, J. M. A.; CARVALHO, M., orgs. **O recém-nascido de alto risco: teoria e prática do cuidar.** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004. 564p.

MORIWAKI, M. *et al.* Impact of social support for mothers as caregivers of cerebral palsy children in Japan. **J Pediatr Nurs.**, v. 63, p. e64-e71, 2022.

NABORS, L. *et al.* A family affair: Supporting children with chronic illnesses. **Child: Care, Health and Development**, v. 45, n. 2, p. 227–233, 2019.

NASCIMENTO, M. L. *et al.* Children discharged from neonatal intensive care: Implications for the social care networks. **Rev RENE**, v. 17, n. 5, p. 707-15, 2016.

NEVES, E. T. *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 399–406, 2015.

NISHIMOTO, C. L. J.; DUARTE, E. D. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 318–27, 2014.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Preparo para alta de crianças com doenças crônicas: olhar freiriano em aspectos influenciadores do cuidado no domicílio. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 26, p. e210666, 2022.

O'REILLY, M.; PARKER, N. 'Saturação Insatisfatória': uma exploração crítica da noção de tamanhos amostrais saturados em pesquisa qualitativa. **Pesquisa qualitativa**, v. 13, n. 2, p. 190-197, 2013.

OUZZANI, M. *et al.* Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 1, p. 1–10, 2016.

PAGE, B. F. *et al.* 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 Expectations**, v. 23, n. 5, p. 1144–1154, 2020.

PARS, H.; SOYER, Ö.; ŞEKEREL, B. E. The experiences, perceptions and challenges of mothers managing asthma in their children: A qualitative study. **Turkish Journal of Pediatrics**, v. 62, n. 5, p. 734–745, 2020.

PEDROSA, R. K. B. *et al.* Itinerary of children with microcephaly in the health care network. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 3, p. 1–8, 2020.

PHILLIPS-PULA, L. *et al.* Caring for a preterm infant at home: A mother's perspective. **Journal of Perinatal and Neonatal Nursing**, v. 27, n. 4, p. 335–344, 2013.

PINTO, M *et al.* Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, p. e00180218, 2019.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

PREMJI, S. S. *et al.* Mother's level of confidence in caring for her late preterm infant: A mixed methods study. **J Clin Nurs.**, v. 27, n.5-6, p. e1120-e1133, 2018.

PRIME, S. J. *et al.* Chronic wet cough in Australian children: Societal costs and quality of life. **Pediatr Pulmonol**, v.56, n. 8, p. 2707-2716, 2021.

RAMOS, R. M. *et al.* Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna. **Revista Gaucha de Enfermagem**, v. 38, n. 3, p. e0006, 2018.

RAVANHANI, J. *et al.* Percepção materna sobre a participação do pai na hospitalização do filho em unidade intensiva pediátrica. **REME-Revista Mineira de Enfermagem**, v. 26, p. 1-15, 2022.

ROLLAND, J. S. Parental illness and disability: A family systems framework. **J Fam Ther.**, v. 21, n. 3, p. 242–266, 1999.

REIS, G. A. et al. Quality of life of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. **Rev.Eletr.Enferm**, v. 22, p. 1–7, 2020.

RITCHIE, J.; LEWIS, J. **Qualitative research practice** : a guide for social science students and researchers. Sage Publications, 2003.

SANTOS, J. L. G. *et al.* Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 26, n. 3, p. 1–9, 2017.

SANTOS, R. N. C. *et al.* Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, p. e03398, 2018.

SANTOS, R. P. *et al.* Perfil de crianças com necessidades especiais de saúde e seus cuidadores em um hospital de ensino. **Cienc Cuid Saude**, v. 19, p. 1–8, 2020.

SCHETTINI, D. L. C.; RIPER, M. L. VAN; DUARTE, E. D. Apreciação familiar acerca do diagnóstico de síndrome de down. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 29, p. e20190188, 2020.

SCHMIDT, K. T.; HIGARASHI, I. H. Mother's experience with homecare of premature infant. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 3, p. 391–399, 2012.

SERENIUS, F. *et al.* Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in sweden. **American Medical Association**, v. 309, n. 17, p. 1810–1820, 2013.

SHENG, N. *et al.* Family management affecting transition readiness and quality of life of Chinese children and young people with chronic diseases. **Journal of Child Health Care**, v. 22, n. 3, p. 470–485, 2018.

SILVA, K. L. *et al.* Desafios da atenção domiciliar sob a perspectiva de redução de custos e racionalização de gastos. **Rev Enferm UFPE**, v. 8, n.6, p. 1561-7, 2014.

SILVA, B. G. D. A. *et al.* Tornar-se mãe de criança com doença crônica : vivenciando o cuidado ao filho. **International Journal of Development Research**, v. 09, n. 12, p. 32876–32881, 2019.

SILVA, B. G. A. *et al.* Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica: (des)articulação da rede e fragmentação das ações. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 10, p. e76, 2020.

SIQUEIRA, M. B. C.; DIAS, M. A. B. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 20, n. 1, p. 27–36, 2011.

SOARES, D. C. et al. Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 9, n. 2, p. 238–245, 2010.

SOARES, J. L.; ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R. Cuidar na situação de adoecimento raro: Vivência da família e sua busca por amparo dos serviços de saúde. **Saude e Sociedade**, v. 25, n. 4, p. 1017–1030, 2016.

SON, H. K. *et al.* Family management of childhood atopic dermatitis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 74, n. 6, p. 1371–1379, 2018.

SOUZA, N. L. et al. Domestic maternal experience with preterm newborn children. **Revista de Salud Pública**, v. 12, n. 3, p. 356–367, 2010a.

SOUZA, N. L. DE et al. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado*. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 159–165, 2010b.

STEIN, R. E. K. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: The case for a new definition. **Journal of Pediatrics**, v. 122, n. 3, p. 342–347, 1993.

SUTTHISOMPOHN, S.; KUSOL, K. Association between caregivers' family management and quality of life in children with chronic disease in southern thailand. **Patient Preference and Adherence**, v. 15, p. 2165–2174, 2021.

TAVARES, T. S. *et al.* Caracterização do perfil das crianças egressas de unidade neonatal com condição crônica. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 3, n. 4, p. 1322–1335, 2014.

TAVARES, T. S.; DUARTE, E. D.; SENA, R. R. Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of brazilian public policies. **Escola Anna Nery**, v. 21, n. 4, p. 1–9, 2017.

TAVARES, T. S.; SENA, R. R.; DUARTE, E. D. Implicações para o cuidado de enfermagem de egressos de unidade neonatal com condições crônicas. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 17, n. 5, p. 659–667, 2016.

TAVARES, T. S.; SILVA, K. L.; LIMA, R. G.; DUARTE, E. D. Garantia dos direitos sociais das crianças com condições crônicas: reinventando o cuidado para a cidadania. **Rev Bras Enferm.**, v.74, n. Suppl 4, p. e20190136, 2021.

THÉRON, N. *et al.* Siblings of children with a complex chronic disorder treated by non-invasive ventilation. **J Paediatr Child Health.**, v. 58, n. 5, p.842-847, 2022.

TILKIAN, C. A. *et al.* **Cenário da infância e adolescência no Brasil**. 2ºed. 94p. 2020. Disponível em: <<https://www.fadc.org.br/sites/default/files/2020-03/cenario-brasil-2020-1aeducacao.pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2021.

TOLEDANO-TOLEDANO, F.; DOMÍNGUEZ-GUEDEA, M. T. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. **BioPsychoSocial Medicine**, v. 13, n. 1, p. 1–9, 2019.

VAN RIPER, M. *et al.* Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? **American Journal of Medical Genetics**, v. 176, n. 1, p. 82–91, 2018.

VAN RIPER, M. *et al.* Measurement of Family Management in Families of individuals with Down Syndrome: a cross-cultural investigation. **Journal of Family Nursing**, v. 27, n. 1, p. 8–22, 2021.

VASCONCELLOS, R. N. *et al.* A família da criança com necessidades especiais de saúde e relações sociais. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 2022.

VAZ, J. C. *et al.* Care for families of children with chronic disease. **Rev Enferm UFPE on line**, v. 12, n. 5, p. 1397–1408, 2018.

WAITE-JONES, J. M.; SWALLOW, V.; MADILL, A. From 'neurotic' to 'managing' mother: The 'medical career' experienced by mothers of a child diagnosed with Juvenile Idiopathic Arthritis. **British Journal of Health Psychology**, v. 25, n. 2, p. 324–338, 2020.

WEBSTER, M. Siblings' caring roles in families with a child with Epilepsy. **Sociology of Health and Illness**, v. 40, n. 1, p. 204–217, 2018.

WEISSHEIMER, G. **Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal.** Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Paraná, 2017.

WEISSHEIMER, G. *et al.* Family Management and socioeconomic situation of children and adolescents with neurological disorders. **Rev Bras Enferm**, v. 73, n. 4, p. 1–8, 2020.

WITKOWSKI, M. C. *et al.* Training of children's and adolescents' family members in home parenteral nutrition care. **Rev Paul Pediatr.**, v. 37, n. 3, p. 305-311, 2019.

WIEGAND, D. L. Family management after the sudden death of a family member. **Journal of Family Nursing**, v. 18, n. 1, p. 146–163, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Preterm birth. Geneva: WHO; 2018. Disponível em: <<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>>. Acesso em: 6 set. 2020.

WRIGTH, L.; LEAHEY, M.; Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4^o ed. São Paulo: **Ed. Roca**; 2009.

WU, Y. P. *et al.* A primer on mixed methods for pediatric researchers. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 44, n. 8, p. 905–913, 2019.

WUST, G. G.; VIERA, C. S. O Relacionamento Mãe-Bebê Pré-Termo Após a Alta Hospitalar * the Relationship Between Mother and Premature Baby After La Relación

Madre-Bebé En Situación De Prematuridad Después De. **Cogitare Enferm.**, v. 16, n. 2, p. 311–318, 2011.

XING, Y. *et al.* Development and validation of the family management scale for children with asthma (FMSCA). **J Asthma**, v. 57, n.4, p. 441-451, 2020.

YILDIRIM, M. *et al.* The relationship between the care burden and quality of life of parents who have children with hematological problems and their perceived social support. **J Pediatr Nurs.**, v. 63, p. e107-e112, 2022.

YILMAZ, G. Spiritual orientation, meaning in life, life satisfaction, and well-being in mothers with disabled children. **J. Relig. Health**, v. 58, p. 2251–2262, 2019.

ZANI, A. V.; RAMOS, T. D. S.; PARADA, C. M. G. DE L. Os primeiros dias do filho prematuro em casa: discurso do sujeito coletivo. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 16, n. 1, p. 48, 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (FAMILIAR)

Eu, Melissa Joice de Abreu Felizardo, aluna do Programa de Pós-graduação, nível doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), solicito ao Sr.(a) a participação na pesquisa intitulada “O manejo familiar frente ao cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal: um estudo de métodos mistos”, que tem como objetivo analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework. Esta pesquisa está sendo orientada pela professora Dra. Elysângela Dittz Duarte. Para participar desta pesquisa, você deverá responder a algumas perguntas relacionadas ao manejo familiar. O tempo estimado para realização da entrevista será de aproximadamente uma hora. A entrevista será realizada em seu domicílio ou outro local de escolha, ou via contato telefônico, de acordo com sua disponibilidade, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. Se você permitir, suas respostas serão gravadas com o uso de um gravador de voz, a fim de garantir a fidelidade da análise de suas respostas e para que você possa escutar se assim o desejar.

Caso ocorra algum constrangimento durante a entrevista ou qualquer outro desconforto, você terá liberdade para interromper a qualquer momento, sem que isto implique em prejuízos a você ou à sua criança. Os resultados desta pesquisa poderão contribuir para um melhor conhecimento sobre como as famílias tomam decisões sobre o cuidado de suas crianças que estiveram internadas em unidade de terapia intensiva e cuidam delas. Portanto, esse conhecimento poderá ser útil para o trabalho dos profissionais de saúde e outras famílias que vivenciam situações semelhantes à sua.

Você não terá nenhuma despesa e não será remunerado por sua participação. Sempre que desejar, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através dos contatos das pesquisadoras. Comprometo-me a manter em sigilo seu nome e seus dados pessoais. Suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de publicações em revistas e congressos da área da saúde. As gravações ficarão sob minha responsabilidade por um período de cinco anos e depois serão destruídas. Solicitamos sua colaboração na participação do estudo. Sua participação é livre e você pode, a qualquer momento, desistir de participar durante a realização da pesquisa. A sua colaboração será de maior importância para a realização deste trabalho, sendo voluntária e anônima. Será garantido o sigilo absoluto sobre sua identidade. Para os participantes residentes de Belo Horizonte-MG que preferirem a entrevista face a face, o termo de consentimento será feito em duas vias, sendo uma oferecida para você e outra arquivada pela pesquisadora. Os participantes que residem em outros municípios ou mesmo em Belo Horizonte-MG que aceitaram a participar por telefone, terão acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital. Caso sinta necessidade de entrar em contato conosco, as pesquisadoras responsáveis, durante e após a coleta de dados, poderá fazê-lo pelo telefone (35) 999473068, pelo email melissajoice@gmail.com ou pelo endereço Avenida Alfredo Balena, nº 190, sala 416, Escola de Enfermagem da UFMG, telefone: (31) 3409-9864, bairro Santa

Efigênia - Belo Horizonte/MG.

Você poderá fazer contato, a partir dos telefones e endereços abaixo, para obter esclarecimentos sobre a pesquisa com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, telefone (031) 3409-9864, pelo email coep@prpq.ufmg.br ou pelo endereço - Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG – CEP 31270-901, Unidade Administrativa II, 2º Andar, Sala: 2005. E também com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Sofia Feldman (CEP/ HSF), telefone: (31) 3408-2249, fax: (31) 3408-2218, pelo e-mail: cep@sofiafeldman.org.br ou pelo endereço – Rua Antônio Bandeira, 1060, Bairro: Tupi, Belo Horizonte – MG, CEP: 31.844-130.

Os dados desta pesquisa ficarão arquivados por um período de cinco anos. Após, os mesmos podem ser descartados, cumprindo assim as Resoluções N° 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde.

Dra. Elysangela Dittz Duarte

Melissa Joice de Abreu Felizardo

Declaro estar ciente dos objetivos da pesquisa e aceito participar de forma livre e esclarecida, com liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento do estudo se assim desejar, sem que isso traga nenhum dano para mim. Declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Belo Horizonte: ___/___/___

Nome do participante

Assinatura do Participante

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) AOS PAIS OU RESPONSÁVEIS DO MENOR

Prezado Sr (a),

O (a) menor _____ está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa intitulada “O manejo familiar frente ao cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal: um estudo de métodos mistos”, que tem como objetivo analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework. Esta pesquisa está sendo orientada pela professora Dra. Elysângela Dittz Duarte.

Para participação nesta pesquisa, solicito sua permissão para que seu(a) filho (a) participe, junto à você dos momentos de entrevista, falaremos sobre o manejo familiar. O tempo estimado para realização da entrevista será de aproximadamente, uma hora. A entrevista será realizada em seu domicílio ou outro local de escolha, ou via contato telefônico, de acordo com sua disponibilidade, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. As respostas serão gravadas com o uso de um gravador de voz, a fim de garantir a fidelidade da análise das respostas e para que o menor possa escutar se assim o desejar. Esta pesquisa apresenta risco mínimo, uma vez que o menor poderá sentir-se constrangido (a) ou emocionado (a) durante a entrevista e isto poderá gerar desconforto. Caso isso ocorra, o menor terá liberdade para desistir da mesma a qualquer momento, sem que essa atitude implique prejuízos. Assumimos, ainda, o compromisso de esclarecer-lhes, antes e durante o curso da pesquisa, todos os procedimentos que serão adotados. Como possível benefício dessa pesquisa tem-se a possibilidade de melhor compreendermos o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN. Além disso, entendermos as percepções da família sobre as consequências de cuidar de uma criança com condição crônica, e trazermos futuras contribuições para outras famílias que vivem situações semelhantes. O menor não terá nenhuma despesa e não será remunerado pela participação. Sempre que desejar, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através dos contatos das pesquisadoras. Comprometo-me a manter em sigilo do nome do menor e dados pessoais. As respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de publicações em revistas e congressos da área da saúde. As gravações ficarão sob minha responsabilidade por um período de cinco anos e depois serão destruídas. Solicitamos a participação do menor no estudo. A participação é livre e o menor pode a qualquer momento desistir de participar durante a realização da pesquisa. A colaboração do menor será de maior importância para a realização deste trabalho, sendo voluntária e anônima. Será garantido o sigilo absoluto sobre a identidade do menor. Para os participantes residentes de Belo Horizonte-MG que preferirem a entrevista face a face, o termo de consentimento será feito em duas vias, sendo uma oferecida para você e outra arquivada pela pesquisadora. Os participantes que residem em outros municípios ou mesmo em Belo Horizonte-MG que aceitaram a participar por telefone, terão acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital. Caso sinta necessidade de entrar em contato conosco, as pesquisadoras responsáveis, durante e após a coleta de dados, poderá fazê-lo pelo telefone (35) 999473068, pelo email melissajoice@gmail.com ou pelo endereço Avenida Alfredo

Balena, nº 190, sala 416, Escola de Enfermagem da UFMG, telefone: (31) 3409-9864, bairro Santa Efigênia - Belo Horizonte/MG.

Você poderá fazer contato, a partir dos telefones e endereços abaixo, para obter esclarecimentos sobre a pesquisa com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, telefone (031) 3409-9864, pelo email coep@prpq.ufmg.br ou pelo endereço - Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG – CEP 31270-901, Unidade Administrativa II, 2º Andar, Sala: 2005. E também com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Sofia Feldman (CEP/ HSF), telefone: (31) 3408-2249, fax: (31) 3408-2218, pelo e-mail: cep@sofiafeldman.org.br ou pelo endereço – Rua Antônio Bandeira, 1060, Bairro: Tupi, Belo Horizonte – MG, CEP: 31.844-130.

Os dados desta pesquisa ficarão arquivados por um período de cinco anos; após, os mesmos podem ser descartados, cumprindo assim as Resoluções Nº 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde.

Dra. Elysangela Dittz Duarte

Melissa Joice de Abreu Felizardo

Eu, _____, abaixo assinado, autorizo o(a) menor _____ a participar do estudo acima citado que li ou leram para mim. Informo ter mais de 18 anos de idade e ser responsável legal pelo menor. Destaco que a participação do menor nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui, ainda, devidamente informado(a) e esclarecido(a), pelo pesquisador(a) _____, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de sua participação no estudo. Foi-me garantido que o menor pode retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade, prejuízo ou perda de qualquer benefício no atendimento às necessidades de saúde de seu (sua) filho (a) assistido neste Serviço. Declaro, portanto, que concordo e autorizo a participação do menor no projeto de pesquisa acima descrito.

Belo Horizonte: ___/___/___

Nome/ assinatura do(a) responsável legal

APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TALE)

Eu, Melissa Joice de Abreu Felizardo, aluna do Programa de Pós-graduação, nível doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), solicito ao Sr.(a) a participação na pesquisa intitulada “O manejo familiar frente ao cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal: um estudo de métodos mistos”, que tem como objetivo analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework. Esta pesquisa está sendo orientada pela professora Dra. Elysângela Dittz Duarte. Para participar desta pesquisa, você deverá responder a algumas perguntas relacionadas ao manejo familiar. O tempo estimado para realização da entrevista será de aproximadamente, uma hora. A entrevista será realizada em seu domicílio ou outro local de escolha, ou via contato telefônico, de acordo com sua disponibilidade, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. Se você permitir, suas respostas serão gravadas com o uso de um gravador de voz, a fim de garantir a fidelidade da análise de suas respostas e para que você possa escutar se assim o desejar. Esta pesquisa apresenta risco mínimo, uma vez que você poderá sentir-se constrangido (a) ou emocionado (a) durante a entrevista e isto poderá gerar desconforto. Caso isso ocorra, você terá liberdade para desistir da mesma a qualquer momento, sem que essa atitude implique prejuízos a você. Assumimos, ainda, o compromisso de esclarecer-lhes, antes e durante o curso da pesquisa, todos os procedimentos que serão adotados. Como possível benefício dessa pesquisa tem-se a possibilidade de melhor compreendermos o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN. Além disso, entendermos as percepções da família sobre as consequências de cuidar de uma criança com condição crônica, e trazermos futuras contribuições para outras famílias que vivem situações semelhantes à de vocês. Você não terá nenhuma despesa e não será remunerado por sua participação. Sempre que desejar, poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através dos contatos das pesquisadoras. Comprometo-me a manter em sigilo seu nome e seus dados pessoais. Suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de publicações em revistas e congressos da área da saúde. As gravações ficarão sob minha responsabilidade por um período de cinco anos e depois serão destruídas. Solicitamos sua colaboração na participação do estudo. Sua participação é livre e você pode a qualquer momento desistir de participar durante a realização da pesquisa. A sua colaboração será de maior importância para a realização deste trabalho, sendo voluntária e anônima. Será garantido o sigilo absoluto sobre sua identidade. Para os participantes residentes de Belo Horizonte-MG que preferirem a entrevista face a face, o termo de consentimento será feito em duas vias, sendo uma oferecida para você e outra arquivada pela pesquisadora. Os participantes que residem em outros municípios ou mesmo em Belo Horizonte-MG que aceitaram a participar por telefone, terão acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital. Caso sinta necessidade de entrar em contato conosco, as pesquisadoras responsáveis, durante e após a coleta de dados, poderá fazê-lo pelo telefone (35) 999473068, pelo email melissajoice@gmail.com ou pelo endereço Avenida Alfredo Balena, nº 190, sala 416, Escola de Enfermagem da UFMG, telefone: (31) 3409-9864, bairro Santa Efigênia - Belo Horizonte/MG.

Você poderá fazer contato, a partir dos telefones e endereços abaixo, para obter esclarecimentos sobre a pesquisa com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, telefone (031) 3409-9864, pelo email coep@prpq.ufmg.br ou pelo endereço - Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG – CEP 31270-901, Unidade Administrativa II, 2º Andar, Sala: 2005. E também com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Sofia Feldman (CEP/ HSF), telefone: (31) 3408-2249, fax: (31) 3408-2218, pelo e-mail: cep@sofiinfeldman.org.br ou pelo endereço – Rua Antônio Bandeira, 1060, Bairro: Tupi, Belo Horizonte – MG, CEP: 31.844-130.

Os dados desta pesquisa ficarão arquivados por um período de cinco anos; após, os mesmos podem ser descartados, cumprindo assim as Resoluções N° 466/2012 e 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde.

Dra. Elysangela Dittz Duarte

Melissa Joice de Abreu Felizardo

Declaro estar ciente dos objetivos da pesquisa e aceito participar de forma livre e esclarecida, com liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento do estudo se assim desejar, sem que isso traga nenhum dano para mim. Declaro que recebi uma cópia deste termo de consentimento e autorizo a realização da pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Belo Horizonte: ___/___/___

Nome do participante

Assinatura do Participante

APÊNDICE D - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Idade gestacional: () semanas () dias

Sexo: 1. () Masculino 2. () Feminino

Data de nascimento: ___/___/___

Relação com a criança: Mãe Pai Outros. Quem? _____

Idade (anos): _____

Situação Conjugal: Solteira União estável Casada Viúva Não informou

Reside em BH? Sim Não. Onde? _____

Escolaridade: analfabeto/sem estudos 1º grau completo 2º grau completo
 3º grau completo 1º grau incompleto 2º grau incompleto
 3º grau incompleto

Etnia declarada: Branca Negra Parda Outros.
 Qual? _____

Profissão: _____

Religião: Não Sim. Qual? _____

Quantas pessoas moram na casa? _____

Renda familiar mensal: _____

Números de filhos anteriores: _____

Filhos anteriores de risco: Sim Não

Já teve algum aborto? Não Sim. Quantos? _____

Óbitos em menores de 05 anos: Não Sim Motivo: _____

Tabagista: Sim Não **Uso de drogas:** Sim Não

APÊNDICE E – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Conte-me como é o dia-a-dia da família?;

Como está sendo cuidar da (Nome da Criança) no contexto familiar?;

Quais foram as dificuldades e facilidades para a realização do cuidado à criança no contexto familiar?

Para você existe diferença no dia a dia do cuidado da (Nome da Criança) comparado com outras crianças na mesma idade dela? Por quê?

Você acha que houve mudança na rotina da família? Por quê?

Como é para você lidar com a condição da (Nome da criança)?

Como tem sido para você adequar as atividades do cuidado da (Nome da criança) a rotina da família?

A condição (Nome da criança) provoca alguma interferência na vida familiar?

Você acha que existe diferença entre o cuidado realizado por cada um dos membros da família?

ANEXO B- INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

ATENÇÃO!!! O ENTREVISTADO PRECISA MORAR COM A CRIANÇA**INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR**

Este questionário avalia como a sua família convive com uma criança com doença crônica.

Instruções

Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa "discordo totalmente" e 5 indica "concordo totalmente". Por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que os outros poderiam responder. Se (NOME DA CRIANÇA) possui mais de uma doença crônica, a palavra "doença" se refere a todos os diagnósticos juntos. Além disso, várias questões utilizam a palavra "família". Ela se refere às pessoas que vivem na mesma casa que você, e que você considera como sendo da família.

SEÇÃO 1 – a ser preenchida por qualquer família independente do casal morar junto

Por favor marque um "x" no quadrado equivalente à sua resposta para cada questão.

	DISCORDO TOTALMENTE 1	2	3	4	CONCORDO TOTALMENTE 5
1. O dia a dia de (nome da criança) é parecido com o de outras crianças na mesma idade dele.					
2. A doença do (nome da criança) interfere no relacionamento da família.					
3. A doença do (nome da criança) requer visitas frequentes ao médico.					
4. Esperamos que (nome da criança) no futuro seja capaz de cuidar de sua doença.					
5. (nome da criança) aproveita menos a vida por causa da sua doença.					
6. Cuidar da doença de (nome da criança) é frequentemente muito difícil.					
7. A doença de (nome da criança) é como uma montanha-russa, cheia de altos e baixos.					

8. A doença de (nome da criança) é a coisa mais importante em nossa família.					
9. É muito difícil para nós cuidar da doença de (nome da criança).					
10. (nome da criança) participa de atividades que deseja apesar da sua doença.					
11. Nós preocupamos com o futuro do (nome da criança) por causa da sua doença.					
12. Lidar com a doença do (nome da criança) não exige muito tempo.					
13. Temos algumas ideias definidas acerca de como ajudar (nome da criança) a conviver com a doença.					
14. Apesar da sua doença, esperamos que, no futuro, (nome da criança) possa viver em sua própria casa.					
15. Nós temos condição financeira suficiente para pagar as despesas da doença do (nome da criança).					
16. (nome da criança) é diferente de outras crianças da mesma idade por causa de sua doença.					
17. É difícil saber quando a doença de (nome da criança) deve vir em primeiro lugar na família.					
18. Nós esperamos ter um futuro feliz com (nome da criança).					
19. Quando alguma coisa inesperada acontece em relação à doença de (nome da criança), nós geralmente sabemos como lidar.					
20. As amizades do (nome da criança) são diferentes por causa da sua doença.					
21. No futuro, nós esperamos dedicar menos tempo aos cuidados com a doença de (nome da criança).					
22. Uma doença como a que (nome da criança) tem torna a vida familiar muito difícil.					
23. As atividades de (nome da criança) pouco interferem nas outras atividades da família.					

24. A doença de (nome da criança) requer frequentes internações hospitalares.					
25. Sentimos que estamos fazendo um bom trabalho no cuidado com o (nome da criança).					
26. Pessoas com a doença como a de (nome da criança) tem uma expectativa de vida normal.					
27. Geralmente é difícil saber se precisamos ser mais protetores com (nome da criança).					
28. Geralmente nos sentimos inseguros em relação ao que fazer para cuidar da doença de (nome da criança).					
29. No futuro, será mais difícil de cuidar da doença do (nome da criança).					
30. Nós pensamos sobre a doença do (nome da criança) o tempo todo.					
31. Parece que a doença de (nome da criança) controla a vida da nossa família.					
32. Muitas doenças são mais sérias do que a do (nome da criança).					
33. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença do (nome da criança).					
34. Nós não conseguimos criar uma rotina para cuidar da doença do (nome da criança).					
35. É necessário muita organização para lidar com a doença de (nome da criança).					
36. Às vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a vida da família com a doença do (nome da criança).					
37. É difícil saber o que esperar da doença de (nome da criança) no futuro.					
38. Mesmo com a doença de (nome da criança), nós temos uma vida familiar normal.					
39. (nome da criança) poderia se sair melhor na escola se não tivesse esta doença.					

40. Temos confiança de que podemos cuidar da doença de (nome da criança).					
41. Nós temos objetivos que nos ajudam a lidar com a doença do (nome da criança).					
42. É difícil adequar as atividades do cuidado do (nome da criança) à nossa rotina familiar.					
43. Lidar com a doença de (nome da criança) torna a vida familiar mais difícil.					
44. Nós sabemos quando (nome da criança) precisa agir como criança.					
45. É muito difícil manter uma vida normal com a doença que (nome da criança) tem.					

Isto encerra a seção 1.

A Seção 2 aborda aspectos do manejo familiar quando existem parceiros adultos na mesma casa. O termo "parceiros" se refere ao cônjuge ou companheiro que vive na mesma casa.

Se você atualmente mora com um parceiro, por favor continue com o questionário na próxima página. Caso contrário, por favor pare por aqui.

**ATENÇÃO: SÓ DEVE SER PREENCHIDO SE HOUVER PARCEIRO QUE
MORAR JUNTO – MUTUALIDADE!!**

SEÇÃO 2

As questões nesta próxima seção referem-se a você e seu parceiro. Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa "discordo totalmente" e 5 indica "concordo totalmente". Novamente, por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que seu parceiro ou os outros poderiam responder.

	DISCORDO TOTALMENTE 1	2	3	4	CONCORDO TOTALMENTE 5
46. Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a doença de (nome da criança).					
47. Meu companheiro(a) e eu temos idéias diferentes sobre a gravidade da doença de (nome da criança).					
48. Estou satisfeito com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da doença de (nome da criança).					
49. Eu e meu companheiro(a) brigamos sobre como lidar com a doença do (nome da criança).					
50. Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com (nome da criança).					
51. Eu e meu companheiro(a) temos ideias parecidas sobre como deveríamos criar o (nome da criança).					
52. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a doença do (nome da criança).					
53. Eu e meu companheiro(a) apoiamos um ao outro nos cuidados com a doença do (nome da criança).					

ANEXO C – PARECER ESCOLA DE ENFERMAGEM UFMG



ESCOLA DE
ENFERMAGEM

PARECER

Projeto de pesquisa: O manejo familiar do cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva Neonatal: um estudo de métodos mistos

Interessada: Profa. Elysângela Dittz Duarte

Relatora: Prof^ª Bruna Figueiredo Manzo

HISTÓRICO:

Recebi no dia 03 de Novembro de 2018, da Secretaria do Departamento Materno Infantil e Saúde Pública da EEUFMG, o Projeto de Pesquisa intitulado “O manejo familiar frente ao cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva Neonatal: um estudo de métodos mistos”, para análise e parecer.


MÉRITO:

Trata-se de um projeto de pesquisa com abordagem mista que visa analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) sob a perspectiva dos familiares, a luz do Family Management Style Framework. O estudo proposto considera que o ambiente familiar sofre mudanças nos aspectos sociais, financeiros e emocionais diante da presença de uma criança em condição crônica e, conseqüentemente, impacta no manejo familiar. Ademais, ressalta que por meio da compreensão do manejo familiar é possível decifrar tipologias de comportamento familiar frente aos cuidados à criança, considerando que o mesmo pode contribuir para o planejamento de intervenções direcionadas a especificidade de cada família.

O cenário de estudo da pesquisa será o domicílio, ou local de escolha das famílias com condição crônica egressa de UTIN residentes na região metropolitana de Belo Horizonte. Os participantes do estudo serão os familiares de crianças com condição crônica egressas da UTIN de duas instituições hospitalares definidas no estudo. Para a abordagem quantitativa será realizada a coleta de dados por meio de instrumento adaptado e validado. Na abordagem qualitativa será usado a entrevista com roteiro semi estruturado. O processo de análise dos dados qualitativos será feito pela técnica de conteúdo dirigida e os dados quantitativos, pela análise descritiva e analítica.

O projeto está bem fundamentado teoricamente, com objetivos claramente definidos. Foram resguardados os aspectos éticos do estudo. Tem previsão de 4 (quatro)

Aprovado em reunião da Câmara
Departamental do EMI 12/11/18


Prof. Jorge Gustavo Velásquez Meléndez
Chefe do Depto. Enfermagem
Materno-Infantil e Saúde Pública
EEUFMG

anos, com orçamento de R\$18.050,00. As autoras irão solicitar recurso em agências de financiamento.

Ressalta-se que o estudo é relevante, pois avança no processo de reflexão sobre o comportamento e manejo familiar das crianças em condições crônicas, além de subsidiar ações que visem apontar caminhos para o cuidado integral à criança egressa da UTIN no âmbito domiciliar.

CONCLUSÃO:

Diante de exposto, sou favorável à aprovação deste projeto de pesquisa, SMJ da Câmara Departamental.

Belo Horizonte, 07 de Novembro de 2018

Bruna Figueiredo Manzo
Profª Bruna Figueiredo Manzo

ANEXO D – PARECER HOSPITAL SOFIA FELDMAN



www.sofiafeldman.org.br 31. 3408 2200 Fax: 31. 3408 2218
 Rua Antônio Bandeira, 1060 - Tupi
 Belo Horizonte / MG - CEP 31844-130


Para: Orientador: Profa. Dra Elysângela Dittz Duarte
 (Pesquisador Responsável)
Escola de Enfermagem - UFMG
Programa de Pós Graduação em Enfermagem

CC: Melissa Joice de Abreu Felizardo

Estimados,

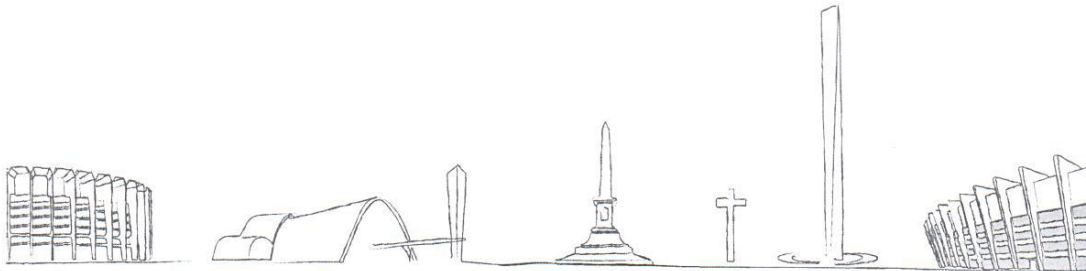
Atendendo à solicitação de autorização para implementar o projeto de pesquisa:
**“ O Manejo Familiar Frente ao Cuidado à Criança Em Condição Crônica Egressa da
 Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: Um Estudo de Métodos Mistos”** nesta
 Instituição, comunico-lhe que não há nenhum impedimento para tal. No entanto, essa
 autorização está condicionada à apreciação do projeto pelo Comitê de Ética em
 Pesquisa do Hospital Sofia Feldman (CEP/HSF) como instituição co-participante na
 Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

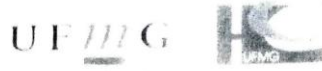

 Dr^a. Érika da Silva Dittz
 Integrante da LEP/HSF


 Dr. João Batista Marinho de Castro Lima
 Diretor Clínico HSF

Belo Horizonte, 07 de dezembro de 2018.



ANEXO E – PARECER HOSPITAL DAS CLÍNICAS/ UFMG



HOSPITAL DAS CLÍNICAS - UFMG

A Unidade Funcional Ginecologia, Obstetria e Neonatologia tem como parecer favorável, à realização do Projeto de Pesquisa intitulado "O MANEJO FAMILIAR FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS", nesta Unidade Funcional.

Reiteramos que a sua realização será liberada por essa Unidade Funcional desde que não haja custos para Unidade Funcional da Ginecologia, Obstetria e Neonatologia.

Belo Horizonte, 11 de dezembro de 2.018.

Elaine A. Almeida Carvalho

PROF^a. ELAÍNE ALVARENGA DE ALMEIDA CARVALHO

Coordenador Médico da Ginecologia



Denise de Fátima Torres

Denise de Fátima Torres

Inscrição UFMG 12128-0
Chefe Unidade Ginecologia
Obstetria e Neonatologia

Chefe da Unidade Funcional Ginecologia, Obstetria e Neonatologia.

Hospital das Clínicas - UFMG

ANEXO F – AUTORIZAÇÃO PARA USO DO INSTRUMENTO FAMM



carolliny ichikawa <caroll-rossi@hotmail.com>

para mim ▾

ter., 5 de dez. de 2017 00:50



Olá Melissa

Nós autorizamos sim o uso do Instrumento de Medida de Manejo Familiar em sua pesquisa de doutorado e me coloco a disposição para auxiliá-la no que for necessário quanto ao uso do instrumento.

O instrumento está com algumas orientações em vermelho, que coloquei para os entrevistadores não esquecerem dos critérios.

Um abraço e boa sorte no processo seletivo.

Att.

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa

Enfermeira. Doutoranda em Cuidado em Saúde da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

<http://lattes.cnpq.br/8844948723489424>

De: Melissa Joice Abreu Felizardo <melissajoice@gmail.com>

Enviado: segunda-feira, 4 de dezembro de 2017 21:23

Para: caroll-rossi@hotmail.com

Assunto: Fwd: Instrumento de Medida de Manejo Familiar

ANEXO G – PARECER COMITÊ DE ÉTICA UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O MANEJO FAMILIAR FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS

Pesquisador: Elysângela Ditz Duarte

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12288919.0.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.508.414

Apresentação do Projeto:

"Trata-se de um estudo com abordagem mista do tipo paralelo convergente, que tem como objetivo analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework. Os participantes serão familiares de crianças com condição crônicas egressas de UTIN na faixa etária de 2 anos a 2 anos 11 meses e 29 dias, residentes em Belo Horizonte, Minas Gerais. O cenário de desenvolvimento da pesquisa serão os domicílios dos participantes ou outro local de sua escolha. A identificação das crianças será feita a partir de duas instituições hospitalares, sendo uma delas a Unidade Neonatal do Hospital das Clínicas da UFMG e a outra a Unidade Neonatal do Hospital Sofia Feldman. Para a identificação será realizada a coleta de dados por meio de um roteiro de análise documental nos prontuários das crianças egressas da UTIN no período de um ano, buscando-se verificar aquelas crianças que, no momento da alta, poderiam ser consideradas com condição crônica. Aquelas crianças que apresentarem os critérios para condição crônica, as famílias serão contactadas por telefone convidando-as para participar do estudo. Mediante o aceite será aplicado o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuiCCC-R) para a confirmação da condição crônica, caso não confirme a condição crônica serão excluídas do estudo. Em um segundo momento, os participantes serão entrevistados individualmente no domicílio ou em local de escolha, com dia e horário agendados. Será utilizado para a coleta de

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3400-4592 E-mail: coep@ppq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.506.414

dados quantitativos o instrumento "Medida de Manejo Familiar" e para análise dos dados utilizará o programa estatístico Stata 12. A coleta de dados na abordagem qualitativa será por meio da entrevista semiestruturada. Em relação à análise dos dados qualitativos, será utilizado o software MAXQDA® e os dados serão submetidos à Análise de Conteúdo Dirigida."

Objetivo da Pesquisa:

Informa os seguintes objetivos:

Objetivo Primário:

Analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework.

Objetivo Secundário:

Identificar como as famílias definem a situação da condição crônica; Verificar os fatores familiares que contribuem no manejo familiar; Explorar as percepções da família sobre as consequências de cuidar de uma criança com condição crônica; Relacionar a habilidade de manejo e o funcionamento familiar."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Considera os seguintes riscos e benefícios:

Riscos:

O risco de sua participação nesta pesquisa está relacionado à possibilidade de constrangimento, ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas. Assim, serão seguidas todas as medidas de prevenção/minimização de riscos.

Benefícios:

Não será pago nenhum benefício aos participantes da pesquisa e os mesmos não arcarão com nenhum tipo de despesa."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa com metodologia mista em que o objetivo geral é analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa da UTIN sob a perspectiva dos familiares. O estudo é um projeto de doutorado. É relevante para a área. O projeto já havia sido analisado e devolvido para a pesquisadora com pendências, que o devolveu com todos os itens acatados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora incluiu: informações básicas do projeto da PB, carta resposta às últimas

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/ 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@proj.ufmg.br

Continuação do Parecer: 3.506.414

recomendações, TCLE, TALE, autorização do GEP do HCUFGM, projeto, folha de rosto, carta de anuência, parecer da EEUFGM e carta de anuência do HSF.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisadora atendeu a todos os requisitos solicitados. SIMU deste comitê, sou pela aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PI_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1300851.pdf	10/07/2019 08:33:10		Aceito
Outros	carta_resposta.doc	10/07/2019 08:31:59	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.docx	10/07/2019 08:31:24	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito
Outros	gep_hc.pdf	15/04/2019 13:24:55	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	14/04/2019 23:23:44	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_assentimento.pdf	14/04/2019 23:21:33	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	21/03/2019 15:51:39	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia_hc.pdf	19/02/2019 21:27:29	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e	parecerEEUFGM.pdf	19/02/2019 21:26:29	Elysangela Ditzz Duarte	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.508.414

Infraestrutura	parecerEEUMG.pdf	19/02/2019 21:26:29	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuenda_hsf.pdf	19/02/2019 21:26:37	Elysangela Ditz Duarte	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BELO HORIZONTE, 14 de Agosto de 2019

Assinado por:
Eliane Cristina de Freitas Rocha
(Coordenador(a))

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O MANEJO FAMILIAR FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS

Pesquisador: Elysângela Ditz Duarte

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 12288919.0.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.103.704

Apresentação do Projeto:

Trata-se de emenda, a fim de que as entrevistas passem a ser feitas por ligações telefônicas, sem alteração da metodologia e instrumentos de coleta de dados. A pesquisadora apresenta novos TCLE/TALE, e indica que o consentimento será colhido oralmente, após leitura dos documentos de TCLE/TALE, com gravação via áudio.

Na carta de encaminhamento da emenda (Arquivo emenda.pdf), a pesquisadora descreve o roteiro de contato telefônico, estabelecido de forma adequada.

A pesquisadora apresenta a seguinte justificativa, conforme as informações básicas do projeto:

*A justificativa desta emenda e a alteração de entrevistas face-a-face para ligações telefônicas aos usuários, para viabilizar a coleta de dados. Esta necessidade se deu após identificarmos que um percentual importante da população participante estava residindo em outros municípios. Manter a restrição para os residentes em Belo Horizonte comprometeria de maneira importante a amostra. A realização da entrevista face a face em participantes residentes em outros municípios pode tornar inviável a logística de deslocamento até os participantes ou mesmo local escolhido por eles. Outro aspecto a ser considerado e que no momento do contato inicial com os participantes, a pesquisadora foi questionada pelos próprios participantes sobre a possibilidade da participação por contato telefônico, tendo em vista o conjunto de atividades que estão envolvidos no cuidado à criança. Ressalta-se que as ligações telefônicas serão financiadas pelas pesquisadoras deste

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.103.704

estudo. Ressalta-se que toda a metodologia descrita no projeto aprovado inicialmente será mantida, bem como os instrumentos de coleta de dados informados. A única modificação solicitada se refere a inclusão da coleta de dados por contato telefônico. Os dados serão coletados por pesquisadores que já atuam na coleta de dados deste projeto, utilizando dos instrumentos já aprovados por este Comitê para este estudo. Os contatos dos participantes foram fornecidos pelas duas instituições participantes Hospital Sofia Feldman e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais após a aprovação do projeto inicial. Ressalta-se que os custos dessas ligações serão de responsabilidade das pesquisadoras deste estudo. Já era previsto na versão original do projeto o contato telefônico para a aplicação do questionário Quicc e para o convite a participação da pesquisa. No projeto original, após essa etapa, seria agendado um encontro para a entrevista. Os participantes que no primeiro contato forem identificados de acordo com as regras de inclusão e exclusão, serão convidados a participar de forma voluntária da pesquisa, expondo, em uma linguagem clara, o objetivo do estudo e os aspectos éticos que norteiam uma investigação científica. Para aqueles que residem na cidade de Belo Horizonte, serão facultados a opção de realizar a entrevista face-a-face, ou por telefone. Os participantes que residem em outros municípios serão convidados a participar por telefone. Solicitara consentimento verbal para participação na pesquisa. Após o consentimento dos participantes, a autora ira ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar), Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos pais ou responsáveis do menor, da mesma forma como previsto no projeto inicial aprovado. Após o aceite dos participantes, o consentimento será gravado em mídia segura. Os participantes (pais ou responsáveis) terão acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital. A entrevista terá duração estimada de uma hora. Será assegurado o anonimato, o sigilo das informações e a liberdade de interromper a participação em qualquer momento do estudo. A coleta de dados terá início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa. Os dados serão coletados utilizando o roteiro semi-estruturado e aplicação da escala FAMM (Instrumento de Medida de Manejo Familiar). A entrevista será realizada pelas autoras do estudo e os áudios serão armazenados em mídia segura e em backups. A entrevista será realizada no domicílio ou outro local de escolha, ou via contato telefônico, de acordo com a disponibilidade dos participantes, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto. Conforme previsto nas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, tomaremos o consentimento por meio de expressão oral, assim como seu registro. Nesse sentido, em ambos será feito o registro em áudio.*

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/N 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@orpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.103.704

Objetivo da Pesquisa:

*Objetivo Primário: Analisar o manejo familiar no cuidado a criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework.

Objetivo Secundário: Identificar como as famílias definem a situação da condição crônica; Verificar os fatores familiares que contribuem no manejo familiar; Explorar as percepções da família sobre as consequências de cuidar de uma criança com condição crônica; Relacionar a habilidade de manejo e o funcionamento familiar.*

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos e benefícios estão inalterados em relação à versão atual do projeto aprovado. Recomenda-se a avaliação da existência de riscos relacionados à coleta de dados pela via telefônica.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Inalterados em relação ao projeto mais recente aprovado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atualizaram-se os novos documentos, anexados em virtude da emenda:

1. Carta de encaminhamento da emenda – arquivo emenda.pdf
2. TCLE / TALE – arquivo TCLE_TALE.doc – as adequações para viabilizar a entrevista por telefone são feitas de forma satisfatória: "A entrevista será realizada em seu domicílio ou outro local de escolha, ou via contato telefônico, de acordo com sua disponibilidade, com dia e horário agendados, de forma a garantir a privacidade e minimizar o desconforto." "Para os participantes residentes de Belo Horizonte-MG que preferirem a entrevista face a face, o termo de consentimento será feito em duas vias, sendo uma oferecida para você e outra arquivada pela pesquisadora. Os participantes que residem em outros municípios ou mesmo em Belo Horizonte-MG que aceitaram a participar por telefone, terão acesso a uma cópia do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital."

Recomendações:

Prezado pesquisador, na elaboração deste parecer, foi percebido que algumas recomendações seriam necessárias para adequação do projeto, e apresento nossas desculpas por não tê-las apontadas nos pareceres anteriores. Peço a gentil compreensão do pesquisador para atender as solicitações abaixo:
- arquivos de TCLE e TALE: (1) adaptar a linguagem para que seja mais clara e compreensível ao participante da pesquisa, paciente egresso do SUS, evitando-se expressões em jargão não popular,

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/ 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (51)3409-4592 E-mail: comp@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 4.103.704

como "condição crônica egressa de UTIN", "manejo familiar", "Family Management Style Framework"; (II) garantia ao participante de ser indenizado por eventuais danos decorrentes da pesquisa; (III) usar fonte de tamanho maior para garantir que o texto se mantenha legível. Neste caso, se o TCLE ultrapassar uma lauda, inserir campo para rubrica do participante e do pesquisador em todas as folhas.

Além disso, recomenda-se seja feita avaliação sobre a existência de riscos relacionados à coleta de dados pela via telefônica, para adaptação do TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Na condição de se atender as recomendações solicitadas, sou, S.M.J. favorável à aprovação da emenda.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BASICAS_154324_8_É1.pdf	20/04/2020 18:39:46		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_.docx	20/04/2020 18:00:53	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Outros	emenda.pdf	20/04/2020 17:53:23	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.doc	20/04/2020 17:52:22	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Outros	carta_resposta.doc	10/07/2019 08:31:59	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE_TALE.docx	10/07/2019 08:31:24	Elysangela Ditz Duarte	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/N 2005
 Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
 UF: MG Município: BELO HORIZONTE
 Telefone: (31)3409-4502 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.103.704

Ausência	TCLE_TALE.docx	10/07/2019 08:31:24	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Outros	gep_hc.pdf	15/04/2019 13:24:55	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	14/04/2019 23:23:44	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_e_esclar ecido_assentimento.pdf	14/04/2019 23:21:33	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	21/03/2019 15:51:39	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia_hc.pdf	19/02/2019 21:27:29	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	parecerEEUFMG.pdf	19/02/2019 21:26:29	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_de_anuencia_hsf.pdf	19/02/2019 21:25:37	Elysangela Ditz Duarte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 22 de Junho de 2020

Assinado por:
Crisla Carem Palva Fontalhinha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/ 2005
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901
UF: MG Município: BELO HORIZONTE E-mail: coep@prq.ufmg.br
Telefone: (51)3409-4592

ANEXO H – PARECER COMITÊ DE ÉTICA HOSPITAL SOFIA FELDMAN

HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O MANEJO FAMILIAR FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS

Pesquisador: Elysângela Ditz Duarte

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12288919.0.3001.5132

Instituição Proponente: Hospital Sofia Feldman/ Fundação de Assistencial Integral à Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.550.836

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de tese de autoria da doutoranda Melissa Joice de Abreu Felizardo, vinculada ao Programa de Pós-Graduação da EEUFMG, orientada pela Dra. Elysângela Ditz Duarte. É proposto um estudo com abordagem metodológica mista, do tipo paralelo convergente, cujo objetivo principal é analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework.

Os participantes serão familiares de crianças com condição crônica egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), com idade gestacional menor ou igual a 32 semanas de gestação; na faixa etária de 2 anos a 2 anos 11 meses e 29 dias, residentes em Belo Horizonte, Minas Gerais. Os critérios de exclusão são: familiares com idade inferior a 18 anos, exceto se forem os pais; não residir no mesmo domicílio; não ser ativo quanto aos cuidados à criança com condição crônica; comprometimento de comunicação; alterações psicológicas e/ou psiquiátricas.

Foram eleitas duas Instituições Hospitalares (HC UFMG e Hospital Sofia Feldman) para identificação das crianças que atendam aos critérios de inclusão, egressas das respectivas unidades neonatais. Para a identificação da criança será realizada a coleta de dados por meio de um roteiro de análise documental nos prontuários das crianças egressas da UTIN no período de um ano, buscando-se verificar aquelas crianças que, no momento da alta, poderiam ser consideradas com condição crônica. As famílias das crianças que forem identificadas como possíveis participantes serão

Endereço: Rua Antônio Bendeira, 1060
Bairro: Tupi CEP: 31.844-130
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3408-2249 Fax: (31)3408-2218 E-mail: cep@sofiafeldman.org.br

HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 3.550.036

contactadas por telefone, quando serão convidadas para participar do estudo. Mediante o aceite será aplicado o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuiCCC-R) para a confirmação da condição crônica e, caso não confirme, serão excluídas do estudo. Em um segundo momento, serão coletados dados qualitativos, utilizando-se da entrevista semiestruturada realizada com os participantes, individualmente, no domicílio ou em local de escolha, com dia e horário agendados. Os dados quantitativos serão coletados por meio do Instrumento "Medida de Manejo Familiar". Em relação à análise dos dados qualitativos, será utilizado o software MAXQDA® e os dados serão submetidos à Análise de Conteúdo Dirigida e para a análise dos dados quantitativos será utilizado o Programa Estatístico Stata 12.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

-Analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework.

Objetivo Secundário:

- Identificar como as famílias definem a situação da condição crônica;
- Verificar os fatores familiares que contribuem no manejo familiar;
- Explorar as percepções da família sobre as consequências de cuidar de uma criança com condição crônica;
- Relacionar a habilidade de manejo e o funcionamento familiar;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

As pesquisadoras afirmam que o risco da participação na pesquisa está relacionado à possibilidade de constrangimento ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas, mas que todas as medidas de prevenção/minimização de riscos serão tomadas. No TCLE/TALE reafirmam o cumprimento das exigências das Resoluções CNS n° 466/2012 e 510/2016

Benefícios:

No documento "TCLE/TALE" explicita-se que os resultados da pesquisa poderão contribuir para um melhor conhecimento sobre como as famílias tomam decisões sobre o cuidado de suas

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060
Bairro: Tupi CEP: 31.844-130
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3408-2249 Fax: (31)3408-2218 E-mail: cep@sofiafeldman.org.br

HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 3.520.636

crianças que estiveram Internadas em unidade de terapia intensiva e cuidam delas. Portanto, este conhecimento poderá ser útil para o trabalho dos profissionais de saúde e outras famílias que vivenciam situações semelhantes à dos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com desenho bem fundamentado cientificamente, exequível e aborda tema relevante para a assistência neonatal.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentam:

- Folha de rosto assinada pela Instituição proponente;
 - Carta de anuência do Hospital Sofia Feldman e do segundo local do estudo;
 - TCLE e TALE a serem utilizados com os participantes, contendo os contatos das pesquisadoras e do CEP/HSF e da COEP/UFGM;
- Resalta-se que o referido projeto possui parecer favorável, aprovado pela COEP/UFGM, datado de 14 de agosto de 2019.

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Nenhuma

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1415241.pdf	02/09/2019 16:13:45		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.doc	02/09/2019 16:13:05	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Outros	carta_resposta.doc	10/07/2019	Elysangela Ditz	Aceito

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060
Bairro: Tupi CEP: 31.844-130
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3408-2249 Fax: (31)3408-2218 E-mail: cep@sofiafeldman.org.br

HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 3.590.036

Outros	carta_resposta.doc	08:31:59	Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.docx	10/07/2019 08:31:24	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Outros	gep_hc.pdf	15/04/2019 13:24:55	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	14/04/2019 23:23:44	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_assentimento.pdf	14/04/2019 23:21:33	Elysangela Ditz Duarte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 03 de Setembro de 2019

Assinado por:
LÉLIA MARIA MADEIRA
(Coordenador(a))



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O MANEJO FAMILIAR FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL: UM ESTUDO DE MÉTODOS MISTOS

Pesquisador: Elysângela Ditz Duarte

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 12288919.0.3001.5132

Instituição Proponente: Hospital Sofia Feldman/ Fundação de Assistencial Integral à Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.112.532

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa", "Método", "Critérios de Inclusão e exclusão", "Análise dos dados" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas dos arquivos: Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1543248_E1.pdf), emenda.pdf, projeto.docx, tale-tcle.doc datados de 20/04/2020 e outros documentos da versão anterior do projeto, datados de 2019.

Trata-se de emenda a um projeto de tese de autoria da doutoranda Melissa Joice de Abreu Felizardo, vinculada ao Programa de Pós-Graduação da EEUFMG, orientada pela Dra. Elysângela Ditz Duarte. Justificativa da emenda: Alteração de entrevistas face-a-face para ligações telefônicas aos usuários, para viabilizar a coleta de dados. Esta necessidade se deu após identificamos que um percentual importante da população participante estava residindo em outros municípios. Manter a restrição para os residentes em Belo Horizonte comprometeria de maneira importante a amostra. A realização da entrevista face a face em participantes residentes em outros municípios pode tornar inviável a logística de deslocamento até os participantes ou mesmo local escolhido por eles. Outro aspecto a ser considerado é que no momento do contato inicial com os participantes, a pesquisadora foi questionada pelos próprios participantes sobre a possibilidade da participação

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060
Bairro: Tupi CEP: 31.844-130
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3408-2249 Fax: (31)3408-2218 E-mail: cep@sofiafeldman.org.br



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 4.112.532

por contato telefônico, tendo em vista o conjunto de atividades que estão envolvidos no cuidado à criança. Ressalta-se que já era previsto na versão original do projeto o contato telefônico para a aplicação do Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuiCCC-R) e para o convite à participação na pesquisa. A única modificação solicitada se refere à inclusão da coleta de dados por contato telefônico. Ressalta-se, ainda, que as ligações telefônicas serão financiadas pelas pesquisadoras deste estudo.

Desenho do estudo: Trata-se de um estudo com abordagem mista do tipo paralelo convergente, que tem como objetivo analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework.

Os participantes serão familiares de crianças com condição crônicas egressas de UTIN na faixa etária de 2 anos a 2 anos 11 meses e 29 dias. A identificação das crianças será feita a partir de duas instituições hospitalares, sendo uma delas a Unidade Neonatal do Hospital das Clínicas da UFMG e a outra a Unidade Neonatal do Hospital Sofia Feldman. Para a identificação será realizada a coleta de dados por meio de um roteiro de análise documental nos prontuários das crianças egressas da UTIN no período de um ano, buscando-se verificar aquelas crianças que, no momento da alta, poderiam ser consideradas com condição crônica.

Aqueles crianças que apresentarem os critérios para condição crônica, as famílias serão contactadas por telefone convidando-as para participar do estudo. Mediante o aceite será aplicado o Questionário para Identificação de Crianças com Condições Crônicas - Revisado (QuiCCC-R) para a confirmação da condição crônica, caso não confirme a condição crônica serão excluídas do estudo. Os participantes que no primeiro contato forem identificados de acordo com as regras de inclusão e exclusão, serão convidados a participar de forma voluntária da pesquisa, expondo, em uma linguagem clara, o objetivo do estudo e os aspectos éticos que norteiam uma investigação científica.

Para aqueles que residem na cidade de Belo Horizonte, serão facultados a opção de realizar a entrevista face-a-face, ou por telefone. Os participantes que residem em outros municípios serão convidados a participar por telefone. Solicitará consentimento verbal para participação na pesquisa. Após o consentimento dos participantes, a autora irá ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiar), Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) aos pais ou responsáveis do menor, da mesma forma como previsto no projeto inicial aprovado.

Após o aceite dos participantes, o consentimento será gravado em mídia segura. Os participantes (pais ou responsáveis) terão acesso a uma via do TCLE, TALE e TCLE aos pais ou responsáveis do

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060
Bairro: Tupi CEP: 31.844-130
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3408-2249 Fax: (31)3408-2218 E-mail: cep@sofiafeldman.org.br



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 4.112.532

menor da forma que preferirem: carta impressa ou digital. A entrevista terá duração estimada de uma hora. Será assegurado o anonimato, o sigilo das informações e a liberdade de interromper a participação em qualquer momento do estudo.

A coleta de dados terá início após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa. Conforme previsto nas Resoluções 466/12 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, tomaremos o consentimento por meio de expressão oral, assim como seu registro. Nesse sentido, em ambos será feito o registro em áudio.

Será utilizado para a coleta de dados quantitativos o Instrumento "Medida de Manejo Familiar" e para análise dos dados utilizará o programa estatístico Stata 12. A coleta de dados na abordagem qualitativa será por meio da entrevista semiestruturada. Em relação à análise dos dados qualitativos, será utilizado o software MAXQDA® e os dados serão submetidos à Análise de Conteúdo Dirigida.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

-Analisar o manejo familiar no cuidado à criança com condição crônica egressa de UTIN sob a perspectiva dos familiares, à luz do Family Management Style Framework.

Objetivo Secundário:

- Identificar como as famílias definem a situação da condição crônica;
- Verificar os fatores familiares que contribuem no manejo familiar;
- Explorar as percepções da família sobre as consequências de cuidar de uma criança com condição crônica;
- Relacionar a habilidade de manejo e o funcionamento familiar;

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

As pesquisadoras afirmam que o risco da participação na pesquisa está relacionado à possibilidade de constrangimento ou reações emocionais, durante a realização das entrevistas, mas que todas as medidas de prevenção/minimização de riscos serão tomadas. No TCLE/TALE reafirmam o cumprimento das exigências das Resoluções CNS n° 466/2012 e 510/2016

Benefícios:

No documento "TCLE/TALE" explicita-se que os resultados da pesquisa poderão contribuir para

Endereço:	Rua Antônio Bandeira, 1060	CEP:	31.844-130
Bairro:	Tupi		
UF:	MG	Município:	BELO HORIZONTE
Telefone:	(31)3408-2249	Fax:	(31)3408-2218
		E-mail:	cep@sofiafeldman.org.br



HOSPITAL SOFIA FELDMAN/
FUNDAÇÃO DE ASSISTENCIAL
INTEGRAL À SAÚDE



Continuação do Parecer: 4.112.532

um melhor conhecimento sobre como as famílias tomam decisões sobre o cuidado de suas crianças que estiveram internadas em unidade de terapia intensiva e cuidam delas. Portanto, este conhecimento poderá ser útil para o trabalho dos profissionais de saúde e outras famílias que vivenciam situações semelhantes à dos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com desenho bem fundamentado cientificamente, exequível e aborda tema relevante para a assistência neonatal.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentam todos os termos com adequação da redação, contemplando as mudanças solicitadas por meio da emenda.

A emenda deste projeto possui parecer favorável, aprovado pela COEP/UFMG, datado de 22 de junho de 2020.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

-

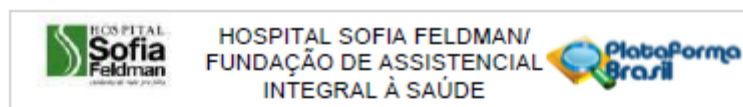
Considerações Finais a critério do CEP:

"Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam devidamente apreciadas no CEP, conforme Resolução CNS 466/2012, Item XI.2.d."

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_.docx	20/04/2020 18:00:53	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Outros	emenda.pdf	20/04/2020 17:53:23	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.doc	20/04/2020 17:52:22	Elysangela Ditz Duarte	Aceito

Endereço: Rua Antônio Bandeira, 1060
Bairro: Tupi CEP: 31.844-130
UF: MG Município: BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3408-2240 Fax: (31)3408-2218 E-mail: cep@sofiafeldman.org.br



Continuação do Parecer: 4.112.532

Outros	carta_resposta.doc	10/07/2019 08:31:59	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_TALE.docx	10/07/2019 08:31:24	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Outros	gep_hc.pdf	15/04/2019 13:24:55	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	14/04/2019 23:23:44	Elysangela Ditz Duarte	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_assentimento.pdf	14/04/2019 23:21:33	Elysangela Ditz Duarte	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 26 de Junho de 2020

Assinado por:
LÉLIA MARIA MADEIRA
(Coordenador(a))

ANEXO I – ARTIGO “VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS NO CUIDADO DOMICILIAR ÀS CRIANÇAS PREMATURAS: REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA”

Revista de Enfermagem
do Centro-Oeste Mineiro
2020;10:e3906
DOI: 10.29175/recom.v10i0.3906
www.ufjf.edu.br/recom



Artigo Original

VIVÊNCIAS DAS FAMÍLIAS NO CUIDADO DOMICILIAR ÀS CRIANÇAS PREMATURAS: REVISÃO SISTEMÁTICA QUALITATIVA

FAMILIES' EXPERIENCES IN HOME CARE FOR PREMATURE CHILDREN: A QUALITATIVE SYSTEMATIC REVIEW

EXPERIENCIAS FAMILIARES EN EL CUIDADO DOMÉSTICO PARA NIÑOS PREMATUROS: REVISIÓN SISTEMÁTICA CUALITATIVA

Melissa Joice de Abreu Felizardo¹, Nayara Luiza Henriques¹, Juliana Barony da Silva¹, Malus Mora Lopes Maciel¹, Zaida Borges Charpe², Dylsângela Ditz Duarte³

RESUMO

Objetivo: Analisar como as famílias vivenciam o cuidado domiciliar às crianças prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Método:** Revisão sistemática qualitativa, realizada em 7 bases eletrônicas de dados e construída conforme as diretrizes propostas pelo Joanna Briggs Institute e o guia internacional PRISMA. Incluíram-se 27 estudos, considerando-se: tipo de estudo; ano de publicação; idioma; população e contexto do estudo e artigos disponíveis em *full text*. Os estudos incluídos foram avaliados quanto à qualidade metodológica e, posteriormente, lidos na íntegra. Os dados qualitativos extraídos foram agrupados em códigos e, seguidamente, analisados. **Resultados:** O cuidado às crianças prematuras egressas da UTIN exige mudanças na organização familiar e os profissionais de saúde são identificados como a principal fonte de informação e segurança. Nota-se o envolvimento de todos os membros da família nos cuidados iniciais, e a criança torna-se o foco da família, que compartilha sentimento de alegria e felicidade, medo e insegurança no que tange aos cuidados com as crianças. **Conclusão:** A proximidade com o filho após a alta é relatado pelos pais como positivo, entretanto, o cuidado pode ser permeado por dificuldades e incertezas, reforçando a importância do apoio dos familiares e dos profissionais de saúde.

Descritores: Recém-nascido Prematuro; Família; Assistência Domiciliar; Alta do Paciente; Cuidado do Lactente.

ABSTRACT

Objective: To analyze how families experience the home care of premature children recently discharged from the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). **Method:** A systematic qualitative review, performed in 7 electronic databases and built according to the guidelines proposed by the Joanna Briggs Institute and the PRISMA International guide. It included 27 studies considering: type of study; year of publication; language; population and context of the study, and articles available in full text. The included studies were evaluated as to methodological quality and, later, read in full. The extracted qualitative data were grouped into codes and then analyzed.

Results: The care for premature children recently discharged from the NICU requires changes in family organization and health professionals are identified as the main source of information and safety. The involvement of all family members in early care is observed, and the child becomes the focus of the family, which shares a sense of joy and happiness, as well as fear and insecurity, about child care. **Conclusion:** The proximity to the child after discharge is reported by parents as positive; however, care can bring difficulties and uncertainties, reinforcing the importance of support from family members and health professionals.

Descriptors: Infant, Premature; Family; Home Nursing; Patient Discharge; Infant Care.

RESUMEN

Objetivo: Analizar cómo las familias experimentan el cuidado en casa de niños prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. **Método:** Examen cualitativo sistemático, realizado en 7 bases de datos electrónicas y construido según las directrices propuestas por el Instituto Joanna Briggs y la guía internacional PRISMA. Incluyó 27 estudios considerando: tipo de estudio; año de publicación; idioma; población y contexto del estudio y artículos disponibles en texto completo. Los estudios incluídos se evaluaron en cuanto a su calidad metodológica y posteriormente se leyeron íntegramente. Los datos cualitativos extraídos se agruparon en códigos y luego se analizaron. **Resultados:** El cuidado de niños prematuros El cuidado de niños prematuros que fueron dados de alta de la UCIN requiere cambios en la organización familiar y se identifica a los profesionales de la salud como la principal fuente de información y seguridad. Se observa la participación de todos los miembros de la familia en la atención temprana, y el niño se convierte en el centro de atención de la familia, que comparte una sensación de alegría y felicidad, miedo e inseguridad sobre el cuidado del niño. **Conclusiones:** La proximidad al niño después del alta hospitalaria es considerada por los padres como algo positivo, sin embargo, la atención puede estar permeada por dificultades e incertidumbres, lo que refuerza la importancia del apoyo de los miembros de la familia y los profesionales de la salud.

Descritores: Recién Nacido Prematuro; Familia; Atención Domiciliar de Salud; Alta del Paciente; Cuidado del Lactente.

Trabalho de Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. ¹Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. Bolsista FINEC/UFMG. ²Docente em Enfermagem pela Universidade Federal de Minas Gerais. ³Docente em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Professor Associado da Universidade Católica Portuguesa. Pós-Doutora em Enfermagem pela School of Nursing/UNC-Chapel Hill. Professor Associado 2 de Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais.

Como citar este artigo:

Felizardo MJ, Henriques NL, Silva JB, et al. Vivências das famílias no cuidado aos recém-nascidos prematuros no domicílio: revisão sistemática qualitativa. Revista de Enfermagem do Centro oeste Mineiro. 2020;10:e3906. [Access _____]; Available in: _____ DOI: <http://doi.org/10.29175/recom.v10i0.3906>

INTRODUÇÃO

Cerca de uma em cada dez crianças nascem prematuras em todo o mundo, representando 11,1% do total de nascimentos. O Brasil está entre os dez países com maiores taxas de nascimento prematuro⁽¹⁾. No que se refere às repercussões sobre o uso dos serviços de saúde, é a principal causa de internação em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e suas complicações são responsáveis pela elevada taxa de mortalidade e morbidade de crianças nascidas precocemente⁽²⁾. Em razão do maior risco de desenvolvimento de morbidades, como déficit de crescimento e atraso no neurodesenvolvimento, o acompanhamento à criança nascida prematura deve se estender após a alta, sendo de suma importância a continuidade do cuidado em seguimento especializado⁽³⁾.

Considerando-se que a prematuridade aumenta a vulnerabilidade à saúde do recém-nascido e da criança⁽⁴⁾ e a demanda de cuidados, ao longo da vida, fica demarcada a magnitude dessa situação ao produzir impactos nos serviços de saúde e também na vida das pessoas, sejam elas as crianças, os responsáveis por seu cuidado e a sociedade na qual elas estão inseridas.

As demandas iniciais de cuidado a um recém-nascido prematuro são, especialmente, aquelas de manutenção da vida. Os cuidados intensivos e especializados ofertados nos ambientes das Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, são determinantes para a sobrevivência e o prognóstico das crianças. Todo este processo de cuidado é, geralmente, acompanhado pelos pais, e com repercussões sobre o contexto familiar mais amplo. Esforços emocionais, biológicos, físicos e gastos financeiros são algumas das situações que os pais e familiares do recém-nascido precisam lidar, nessa fase inicial⁽⁵⁾.

A ida da criança para o domicílio impõe que a família esteja preparada para assumir a responsabilidade de gerenciar e prover o cuidado no ambiente domiciliar⁽⁶⁻⁷⁾. Segundo autores, as necessidades do prematuro, após a alta hospitalar englobam cuidados básicos relacionados com a alimentação e a higiene⁽⁸⁻⁹⁾, bem como administração de medicamentos de uso contínuo⁽⁶⁾, até cuidados mais complexos, como manuseio de dispositivos para oxigenoterapia e administração de dietas, quando a condição da criança exige o uso dessas tecnologias⁽¹⁰⁾. Além disso, são necessárias tarefas relacionadas a acompanhamentos especiais, como fonoaudiologia, fisioterapia, neurologia, dentre outros⁽¹¹⁾.

O aumento de demandas para o cuidado pode trazer maiores sobrecargas à família, sobretudo para a mãe que, na maioria das vezes, é a cuidadora principal^(12,13). Por ser uma condição de curso variável, a prematuridade pode causar alterações significativas na vida dos cuidadores, como interromper rotinas de trabalho⁽⁶⁾, alterar a rotina doméstica, em decorrência da prioridade de cuidado⁽¹⁴⁾, trazer significativas repercussões quanto às condições econômicas da família⁽⁶⁾, isolamento social⁽¹⁵⁾ e piora da qualidade do sono dos cuidadores⁽⁶⁾. Portanto, uma reorganização familiar deve ser estabelecida, sendo essencial para a manutenção do cuidado⁽⁶⁾. A forma como a família enfrenta essa situação pode influenciar a maneira como ela lida com o desafio do cuidado no domicílio⁽⁶⁾.

O cuidado realizado pela família é fundamental para a sobrevivência da criança nascida prematuramente^(14,16). Portanto, o acompanhamento da família, no período que se segue à alta hospitalar, é necessário para que ela consiga atender às demandas da criança⁽¹⁷⁾ e também tenha a oportunidade de ter atendidas também as suas demandas e as de seus membros para que alcancem um bom funcionamento⁽¹⁸⁾.

O bom funcionamento familiar em situações de demandas de cuidado continuado por um de seus membros é favorecido por meio de um cuidar profissional ético, atento às experiências desse grupo social, reconhecendo-o como capaz de garantir o cuidado⁽¹⁹⁾.

Portanto, considerando-se a repercussão que a transição do cuidado ao recém-nascido prematuro para o domicílio pode produzir nas famílias, este é um tema que merece ser investigado. Entendemos a sua contribuição para melhor compreensão dos fatores de impacto desse fenômeno ao longo do tempo⁽²⁰⁾.

Nesta revisão, exploram-se as situações vivenciadas pelas famílias, para a realização do cuidado no domicílio. Pressupõe-se que o melhor entendimento do contexto do cuidado no domicílio pode promover o desenvolvimento de novas potencialidades profissionais e contribuir para a identificação de lacunas presentes na literatura. Assim, objetivou-se, neste estudo, analisar como as famílias experienciam o cuidado de suas crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no contexto domiciliar.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão sistemática qualitativa construída com base nas diretrizes propostas pelo JBI (Joanna Briggs Institute). Todas as etapas da elaboração do artigo, como a síntese de evidências qualitativas no que tange à identificação do problema de pesquisa, bem como a formulação das questões norteadoras, a estratégia de busca dos artigos, a avaliação da qualidade metodológica dos mesmos, e a análise dos dados extraídos, foram conduzidas conforme os manuais propostos pela JBI²⁰.

A questão de revisão foi elaborada, seguindo a estratégia PICO: (P – população; I – fenômeno de interesse; Co – contexto). Assim, considerou-se: P – Crianças prematuras, que são aquelas nascidas antes da 37ª semanas de gestação, egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal, um ambiente terapêutico de alta complexidade destinado a recém-nascidos de risco; I - Cuidado familiar, que se entende como o cuidado prestado pela família para o atendimento das necessidades da criança no ambiente domiciliar; Co: experiências de cuidado vividas pelos pais ou outros membros da família no

contexto domiciliar. Dessa forma, a questão de revisão é: como as famílias experienciam o cuidado de suas crianças nascidas prematuras egressas da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal no contexto domiciliar?

Os estudos foram selecionados nas seguintes bases de dados eletrônicas: PubMed/MEDLINE, da National Library of Medicine, Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), SCOPUS (Elsevier), Web of Science, BDNF (Bases de dados da Enfermagem) e EMBASE em 28 de março de 2020.

Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e os Medical Subject Headings (MeSH) foram empregados para a busca nas bases de dados eletrônicas. Para garantir uma busca ampla, os descritores e as palavras-chave foram combinados de diversas maneiras. As estratégias construídas para a busca dos artigos, em suas respectivas bases de dados, seguem descritas (Figura 1) permitindo a repetição de todo o processo.

Figura 1 - Estratégias de busca dos artigos nas bases de dados selecionadas. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.

Base	Estratégia de Busca
LLACS e BDNF	([w: caregivers OR cuidadores OR cuidadores OR cuidador OR "Cuidador de Família" OR "Cuidador Familiar" OR "Cuidadores Familiares" OR "Cuidadores de Família" OR "Cuidadores Cônjuges" OR "Cônjuges Cuidadores" OR
LLACS e BDNF	Familiar Cuidador" OR "Familiares Cuidadores" OR "PatientDischarge" OR "Alta del Paciente" OR "Alta do Paciente" OR "Alta Hospitalar" OR "Alta do Hospital" OR "Home Nursing" OR "Atención Domiciliar de Salud" OR "Asistencia Domiciliar" OR "Home Nursing" OR "Atención Domiciliar de Salud" OR "ContinuityofPatientCare" OR "Continuidad de la Atención al Paciente" OR "Continuidade da Assistência ao Paciente" OR "Acompañamiento dos Cuidados de Saúde" OR "Cuidado familiar" OR "Cuidado pela família" OR "Familiar cuidado" OR "Family care" OR "Cuidado domiciliar" OR "Atenção domiciliar" OR "Home Care" OR "Dinâmica familiar" OR "Family Dynamics" OR "Cuidado pós-alta" OR "Manejo familiar" OR "Family management" OR "Adaptación familiar" OR "Family adaptation" OR "Ajustamento familiar" OR "Family adjustment" OR "Apoio familiar" OR "Family support") AND ([w: "InfantCare" OR "Cuidado del Lactante" OR "Cuidado do Lactante" OR "Infant, Premature" OR "RecienNacido Prematuro" OR "Recim-Nacido Prematuro" OR "Lactente Nacido Prematuramente" OR "Lactente Nacido Pré-Termo" OR "Lactente Prematuro" OR "Lactente Pré-Termo" OR "Lactentes Nacidos Prematuramente" OR "Lactentes Nacidos Prematuros" OR "Lactentes Nacidos Pré-Termo" OR "Lactentes Prematuros" OR "Lactentes Pré-Termo" OR "Neonato Prematuro" OR "Neonato Pré-Termo" OR "Neonatos Prematuros" OR "Neonatos Pré-Termo" OR prematuridade OR "Prematuridade Neonatal" OR "prematuro OR "Pré-Termo" OR "prematuros OR "Recim-Nacido Pré-Termo" OR "Recim-Nacidos Prematuros" OR "Recim-Nacidos Pré-Termo" OR "Premature Birth" OR "Nacimiento Prematuro" OR "Nascimento Prematuro") AND (instance:"regional") AND (db: ["LLACS" OR "BDNF" OR "WCS" OR "INDEXSF" OR "BNAOS" OR "coleccionSUS" OR "tem" OR "PERNAL" OR "SIS-SP"] AND (instance:"regional") AND (year_cluster: ["2013" OR "2010" OR "2009" OR "2017" OR "2015" OR "2011" OR "2004" OR "2012" OR "2008" OR "2006" OR "2009"] AND type:"article")]
MEDLINE via PubMed	([("Caregivers"[Mesh] OR "Patient Discharge"[Mesh] OR "Home Nursing"[Mesh] OR "Continuity of Patient Care"[Mesh]) AND ([("Infant Care"[Mesh] OR "Infant, Premature"[Mesh] OR "Premature Birth"[Mesh]) OR ("Infant Care"[Title/Abstract] OR "Infant, Premature"[Title/Abstract] OR "Premature Birth"[Title/Abstract])) AND ([*2009/01/01*] OR [*2009/12/31*]) AND "Humans"[MeSH Terms])
EMBASE	(caregiver:1,ab,bw OR hospital discharge:1,ab,bw OR home care:1,ab,bw OR patient care:1,ab,bw) AND (infant care:1,ab,bw OR premature birth:1,ab,bw)
CINAHL	
Scopus	("Caregivers" OR "Patient Discharge" OR "Home Nursing" OR "Continuity of Patient Care" OR "Home Care") AND ("Infant Care" OR "Infant, Premature" OR "Premature Birth")
Web of Science	

Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

Consideraram-se como critérios de inclusão: os estudos qualitativos primários com foco nas experiências de cuidado desenvolvido pela família de crianças prematuras no domicílio; artigos publicados no período de 2009 a 2019 nas línguas portuguesa, inglesa ou espanhola; artigos disponíveis em *full text*. Como critérios de exclusão, consideraram-se: estudos quantitativos, estudos de métodos mistos, metassíntese, comentários, cartas, teses, dissertações, resumos publicados em anais de evento, editoriais de revista, relatos de experiência, artigos com foco em patologias, artigos de intervenção, artigos de revisão e opinião. Justifica-se a inclusão de artigos publicados, nesse período, tendo em vista as novas formas de análise criadas e utilizadas pelas ciências da saúde, nos últimos anos, possibilitando a produção de novos estudos. Além disso, esse período de tempo proporciona a seleção de materiais relevantes sobre o tema.

Após a aplicação da estratégia de busca, todos os artigos recuperados foram exportados para o Software Rayyan, uma ferramenta projetada para o gerenciamento do processo de triagem e seleção de estudos⁽¹⁸⁾. Nessa etapa, dois revisores independentes realizaram a leitura de títulos e resumos, a fim de verificar os estudos que atendessem aos critérios de inclusão estabelecidos.

Posteriormente, os artigos elegíveis foram lidos na íntegra. Nos casos onde houve discordância, um terceiro revisor fez avaliação crítica dos artigos e contribuiu no processo da tomada de decisão. É válido ressaltar que os três revisores que realizaram a triagem e a seleção dos artigos são autores da presente revisão.

Os dados qualitativos foram extraídos dos estudos e organizados em instrumento elaborado pelos autores com base nas recomendações do JBI, contendo as seguintes informações: título do artigo, autor; ano de publicação; país; periódico de publicação; objetivo; referencial teórico/bases conceituais; características metodológicas; características da amostra; condição estudada; local da coleta de dados; duração da coleta de dados com cada participante; definição de família; resultados e conclusão dos estudos relacionados às questões e aos objetivos da revisão. Nessa etapa, dois revisores independentes fizeram a extração dos dados e análise dos textos, sendo que, um terceiro revisor acompanhou todo o

processo e, nos casos onde houve divergências, buscou-se estabelecer um consenso.

Os estudos elegíveis foram avaliados, criticamente, quanto à validade metodológica antes da inclusão na revisão, por meio do instrumento JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research^(19,20). Esse instrumento é composto por perguntas que são essenciais para testar a qualidade metodológica dos artigos. Nesta revisão, os estudos que responderam, positivamente, às perguntas relacionadas à congruência dos objetivos, coleta e análise de dados, interpretação de resultados e coerência na elaboração da conclusão, foram incluídos.

Após essa etapa, o software MaxQDA,® versão 2018, foi utilizado como ferramenta para a codificação e análise dos dados extraídos. Após a leitura na íntegra dos artigos selecionados, foram identificados temas comuns às produções, a partir dos quais foram definidos oito códigos. Esse conjunto de códigos foi utilizado por dois pesquisadores, simultaneamente, em cinco artigos para verificar a sua adequação. Após ajustes em alguns dos códigos, obteve-se uma versão final composta por quatro códigos, sendo eles: "Preparo das famílias para o cuidado domiciliar"; "Mudanças na dinâmica familiar e as Necessidades da família para o cuidado"; "A família e sua Rede de apoio social"; "Sentimentos da família ao cuidar no domicílio".

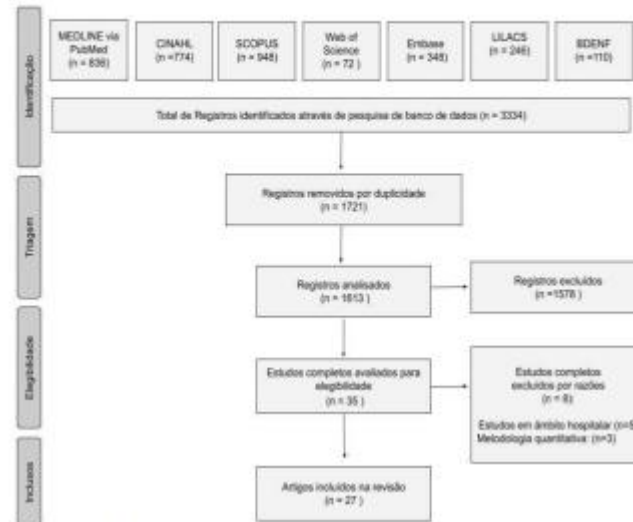
Foi elaborada uma definição para cada um dos códigos com o objetivo de reduzir a subjetividade, no momento da sua utilização pelos pesquisadores, por exemplo, o código denominado "Sentimentos da família ao cuidar no domicílio" foi definido como emoções positivas e negativas relacionadas à experiências vivenciadas pela família, no cuidado à criança prematura egressa da UTIN.

O processo de codificação foi realizado por duas das autoras do artigo de forma independente. As codificações foram comparadas, utilizando-se o software MaxQDA,® versão 2018. Foi obtido um coeficiente Kappa de 0,86, considerado nível de significância excelente em relação à concordância intercodificadores⁽²¹⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para apresentar os resultados da pesquisa e o processo de seleção dos estudos, utilizou-se a recomendação PRISMA (Figura 2)⁽²²⁾.

Figura 2 - Processo de seleção dos estudos incluídos na revisão sistemática, a partir da recomendação PRISMA*. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.



Fonte: Dados da pesquisa, 2020.

*Adaptação do Flow Diagrama do processo de seleção de artigos da revisão integrativa, de acordo com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

Características dos estudos incluídos

Os 27 estudos que compuseram a mostra final desta pesquisa encontram-se caracterizados na Figura 3, a seguir:

Figura 3 - Caracterização dos estudos incluídos na Revisão. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.

Código do Artigo	Referencial Teórico	Amostra	Local da Coleta de Dados	Principais Resultados
A01 ^{PH}	Referencial metodológico da Fenomenologia hermenêutica	20 mães de prematuros	Universidade	Necessidade de adaptação materna e desenvolvimento de habilidades. Restrição de visitas para proteger a criança, com perda de relações sociais.
A02 ^{PH}	Teoria de sistemas da família de Bowen(1974)	18 famílias de prematuros (10 mães e 8 pais)	Entrevistas realizadas através de ligação telefônica.	Necessidade de apoio dos pais pela de profissionais de saúde e de outros pais de crianças prematuras.
A03 ^{PH}	Referencial metodológico de Investigação Narrativa	21 mães e 9 pais de prematuros	Domicílio	O estudo demonstrou que avós forneceram apoio aos prematuros no domicílio.

"continua na página seguinte"

Código do Artigo	Referencial Teórico	Amostra	Local da Coleta de Dados	Principais Resultados
------------------	---------------------	---------	--------------------------	-----------------------

AQ4 ²⁶	Teoria Representações Sociais e Referencial Metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo.	7 pais de prematuros.	Domicílio	Os primeiros dias em casa com o prematuro são tomados por sentimentos de insegurança, pois os pais precisam se adaptar ao novo ambiente domiciliar.
AQ5 ²⁷	Referencial Teórico Subjetivação; Referencial de Deleuze e Guattari.	10 mães de prematuros	Domicílio	O cuidado domiciliar é permeado por sentimentos contraditórios, pois as cuidadoras afirmam desejar estar em casa com seus filhos, mas relatam sentir inseguranças. A fé permitiu que tivessem um sentimento de esperança, apoio e conforto.
AQ6 ²⁷	Auxílio de referencial teórico	23 mães de prematuros	Ambulatório de seguimento do prematuro.	Experiências inadequadas das mães em cuidar de seus filhos na UTIN, provocou um declínio na confiança e competência para desenvolver as ações de cuidado.
AQ7 ²⁸	Referencial Metodológico de Investigação de Narrativa descrito por Clandinin e Connelly (2000)	9 pais de prematuros	Domicílio	O efeito do não envolvimento dos pais no cuidado de seus filhos, durante a hospitalização, foi sentido, durante as fases iniciais após a alta hospitalar.
AQ8 ²⁹	Interacionismo Simbólico	9 famílias (9 mães e um avô)	Domicílio	O apoio social, principalmente de familiares, mostrou-se importante para a adaptação dos pais no contexto do cuidado domiciliar.
AQ9 ³⁰	Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, de Urie Bronfenbrenner.	11 mães e 1 avô	Ambulatório de seguimento do prematuro.	A família como rede de suporte contribui para a oferta de um bom cuidado à criança.
AI9 ³¹	Estudo de caso coletivo (Stake, 1994).	3 pais de prematuros	Hospital e domicílio	No terceiro mês, após a alta hospitalar, diversas atividades de interação foram destacadas: a dança, o colo, os passeios e o brincar.
AI1 ³²	Auxílio de referencial teórico	9 famílias	Domicílio	A equipe de saúde à vista como fonte de apoio e orientações na continuidade do cuidado à criança prematura no domicílio.
AI2 ³³	Auxílio de referencial teórico	15 mães e 10 pais de prematuros	Entrevistas realizadas através de ligação telefônica.	Os pais expressaram persistente preocupação com questões de alimentação, problemas respiratórios e ganho de peso insuficiente.
AI3 ³⁴	Referencial metodológico: Fenomenologia transcendental adotada por Moustakas	8 mães de prematuros	Domicílio ou outro local de escolha da mãe	Os primeiros meses em casa foram marcados por exaustão e sobrecarga das mães. Para as mães, o apoio de familiares e amigos foi considerado um fator atenuante na gestão de sentimentos de isolamento e estresse.
AI4 ³⁵	Filosofia fenomenologia interpretativa por Martin Heidegger.	10 mães de prematuros	Não especificado	A experiência de cuidar do filho na primeira noite em casa foi vivenciada pelo medo, angústia e insegurança.
AI5 ³⁶	Auxílio de referencial teórico	9 mães de prematuros	Ambulatório de seguimento do prematuro.	O apoio da família tem papel significativo na adaptação da mãe à nova dinâmica familiar e na aquisição da autoconfiança no cuidar.
AI6 ³⁷	Referencial metodológico: Diretrizes de Análise de Conteúdo de Bardin	18 mães de prematuros	Hospital e Domicílio	A construção de redes de apoio intrafamiliares foi verificada como fundamental para atenuar a insegurança das mães. A espiritualidade também foi destacada como importante fonte de conforto na vivência do cuidado domiciliar.
AI7 ³⁸	Referencial Metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo	12 mães de prematuros	Hospital	As mães reproduzem as ações de cuidado no domicílio como aprendido no ambiente hospitalar.
AI8 ³⁹	Suporte Social e Rede de Apoio	7 mães de prematuros	Domicílio	Apenas as mães cuidavam integralmente dos filhos, abdicando de todos os afazeres pessoais. O apoio social suprido centrou-se nas realizações das atividades domésticas pelos familiares.

"continua na página seguinte"

Código do Artigo	Referencial Teórico	Amostra	Local da Coleta de Dados	Principais Resultados
A19 ⁽¹⁴⁾	Ausência de referencial teórico	4 mães de prematuros	Domicílio	A mãe se destaca como a personagem central do processo de ensino-aprendizagem do cuidado. A deficiência no processo de preparo para a alta pode ser responsável por sentimento de insegurança e de medo no cuidado domiciliar.
A20 ⁽¹⁵⁾	Ausência de referencial teórico	4 mães de prematuros	Domicílio	O cuidado à criança prematura foi marcado pela presença da família, tendo as avós como coadjuvantes do cuidado.
A21 ⁽¹⁶⁾	Ausência de referencial teórico	21 mães de prematuros	Ambulatório de seguimento de prematuros de um hospital	A maioria das mulheres sentiu ansiedade, insegurança e dúvida sobre a aptidão para realizar os cuidados diários no domicílio. Refletiram sobre a importância da capacitação na UTIN.
A22 ⁽¹⁴⁾	Metodologia fenomenológica de Colaizzi (1978)	10 mães de prematuros	Universidade e domicílio	Diversos sentimentos surgiram nas primeiras semanas. Dentre os sentimentos negativos surgiram: preocupação, nervosismo e frustração. Em relação aos sentimentos positivos: felicidade, otimismo, entusiasmo e amor.
A23 ⁽¹⁴⁾	Ausência de referencial teórico	24 mães de prematuros	Hospital	Aspectos negativos da adaptação à nova rotina foram principalmente relacionados às rotinas exaustivas no domicílio. Os aspectos positivos foram principalmente a proximidade mãe-filho e o desenvolvimento de maturidade e de li através da experiência de cuidado.
A24 ⁽¹⁴⁾	Ausência de referencial teórico	28 mães de prematuros no primeiro encontro e 24 mães de prematuros no segundo encontro.	Hospital	A alimentação do prematuro foi revelada como a principal dificuldade enfrentada pelas mães após a alta hospitalar. Os pais sentem dificuldades nas ações de cuidado por não terem sido inseridos na rotina de cuidado da UTIN.
A25 ⁽¹⁴⁾	Ausência de referencial teórico	3 mães de prematuros	Domicílio	Alguns fatores dificultam o processo de cuidado no domicílio, como o cansaço materno, ausência de apoio do cônjuge, reinternações dos filhos e falta de apoio da família.
A26 ⁽¹⁴⁾	Teoria do Interacionismo Simbólico (IS). Referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados - TFD	5 famílias de prematuros	Ambulatório de seguimentos de prematuros de um hospital ou domicílio.	A família deseja compartilhar e se envolver no cuidado do prematuro. Porém, a principal cuidadora é a mãe que, muitas vezes, fica sobrecarregada.
A27 ⁽¹⁴⁾	Fundamentado no cuidado ao ser humano, com ênfase no cuidar do prematuro e no método Mãe-Canguru como estratégia de atenção às crianças de baixo peso.	7 mães de prematuros	Domicílio	A mãe é a principal cuidadora dos filhos. As avós e os pais ajudam, porém no cuidado indireto, com ações auxiliares.

Fonte: Dados da Pesquisa, 2020.

Ao caracterizar os artigos incluídos, quanto ao ano de publicação, dois artigos foram publicados em 2009, 2014, 2015 e 2018; três artigos em 2010, 2011 e 2013; quatro artigos em

2012 e 2017; um artigo em 2016 e 2019. No que tange ao país de publicação, nota-se que, 18 dos estudos são brasileiros, seguidos dos Estados Unidos (4), Gana (2), Irã, Espanha e Colômbia com

um artigo publicado em cada país. O idioma português prevaleceu nos artigos incluídos, sendo 17 publicações. Os demais artigos (8) foram publicados no idioma inglês.

Quanto ao conteúdo dos estudos, dos 27 artigos incluídos, apenas um definiu o que é família. Além disso, 16 estudos se guiam por algum referencial teórico. Em 20 dos 27 artigos analisados, houve a participação de somente um dos membros da família, sendo que quatro estudos contaram com a participação de dois ou mais membros e três estudos foram realizados com a família como um todo. A unidade de investigação dos artigos incluídos foi, majoritariamente, algum membro da família, como ocorreu em 24 estudos, e apenas três estudos apresentaram a família como unidade de investigação. A mãe não é o membro participante da pesquisa, em cinco estudos, sendo que nos 22 restantes, ela é o membro investigado. Apenas quatro estudos informaram a idade das crianças que foram incluídas.

Foram realizadas entrevistas com as famílias e/ou membros em 24 estudos e o tempo de duração variou entre 30 a 160 minutos. Em dois estudos, além da entrevista, também houve observação. Apenas um estudo foi realizado com grupos focais. Quanto ao local de coleta de dados, três estudos aconteceram em hospitais, 13 em domicílios das famílias e dois em ambos locais. Apenas cinco estudos utilizaram o contexto ambulatorial para realizar a coleta de dados. Por fim, um estudo foi realizado em uma universidade

e outro realizado na universidade e também no domicílio.

Qualidade metodológica

Na Tabela 1, resume-se a qualidade metodológica dos 27 estudos incluídos na revisão. A maioria dos critérios avaliados foram atendidos. Dez estudos não fazem nenhuma declaração sobre a orientação filosófica ou metodologia de pesquisa e um atendeu, parcialmente, a esse critério. Todos os vinte e sete estudos atenderam aos critérios 2, 3, 8 e 9 que correspondem, respectivamente, à congruência entre a metodologia de pesquisa e a questão de pesquisa ou objetivos; congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos utilizados para a coleta dos dados; representatividade dos participantes e suas vozes de forma adequada; apresentação da aprovação ética dos estudos. Um estudo atendeu parcialmente ao critério sobre a congruência entre a metodologia de pesquisa e a representação e análise de dados. Dois estudos atenderam, parcialmente, ao critério congruência entre a metodologia de pesquisa e a interpretação dos resultados. Vinte e dois estudos não atenderam ao critério sobre a declaração que localize o pesquisador cultural ou teoricamente. Vinte e três estudos não abordam a influência do pesquisador no estudo. Um estudo atendeu, parcialmente, ao critério sobre a elaboração da conclusão a partir da análise e interpretação dos dados. Nenhum estudo foi excluído após a avaliação crítica.

Tabela 1 - Qualidade metodológica*: Resultados da avaliação crítica dos estudos elegíveis. Belo Horizonte (MG), Brasil, 2020.

Código do Artigo	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
A01 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A02 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
A03 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
A04 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	N	N	T	S	S
A05 ⁽⁶⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A06 ⁽²¹⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A07 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	N	S	S	S	S
A08 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A09 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A10 ⁽⁴⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	T
A11 ⁽²²⁾	T	S	S	S	T	N	N	S	S	S
A12 ⁽²¹⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A13 ⁽²⁴⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S

continua na página seguinte

Código do Artigo	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
A14 ⁽³¹⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A15 ⁽³⁴⁾	S	S	S	S	S	S	N	S	S	S
A16 ⁽³⁷⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A17 ⁽³⁸⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A18 ⁽⁴⁰⁾	S	S	S	S	S	S	S	S	S	S
A19 ⁽⁴⁶⁾	N	S	S	S	S	S	N	S	S	S
A20 ⁽³⁶⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A21 ⁽⁴²⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A22 ⁽⁴³⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A23 ⁽⁴²⁾	N	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A24 ⁽⁴³⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A25 ⁽⁴⁴⁾	N	S	S	T	T	N	N	S	S	S
A26 ⁽⁴⁵⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
A27 ⁽⁴⁶⁾	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S
Total %	59,3	100	100	96,3	92,6	18,6	14,9	100	100	96,3

Fonte: Elaborado pelos autores, 2020.

***Lista de verificação de avaliação crítica da JBI para pesquisa qualitativa**

S: Sim; T: Talvez; N: Não.

Q1: Existe congruência entre a perspectiva filosófica declarada e a metodologia de pesquisa?

Q2: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a questão de pesquisa ou objetivos?

Q3: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos utilizados para a coleta dos dados?

Q4: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a representação e análise de dados?

Q5: Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a interpretação dos resultados?

Q6: Existe uma declaração que localize o pesquisador cultural ou teoricamente?

Q7: É abundante a influência do pesquisador no estudo?

Q8: Os participantes e suas vozes são representados de forma adequada?

Q9: São respeitados os critérios éticos?

Q10: A conclusão foi elaborada a partir da análise e interpretação dos dados?

Preparo das famílias para o cuidado domiciliar

A atuação dos profissionais de saúde, no âmbito hospitalar e demais áreas de atenção à saúde, é fundamental para o preparo dos familiares de crianças prematuras para a realização do cuidado domiciliar. Dessa forma, a capacitação realizada pelos profissionais de saúde influencia, diretamente, na habilidade e confiança dessas famílias para a realização do cuidado da criança no domicílio.

Autores defendem que o preparo para o cuidado domiciliar deve se iniciar ainda no contexto hospitalar, durante a internação na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal^(3,23). Dessa forma, a presença da família, nesse ambiente, se faz fundamental para que ela desenvolva as habilidades necessárias para cuidar da criança no domicílio^(32,33).

A capacitação desenvolvida pela equipe multiprofissional contribui com a promoção da segurança e confiança das mães para a realização das ações de cuidado^(3,23,36). Estudos demonstram que os enfermeiros são profissionais fundamentais para o processo educativo das

famílias, principalmente, em relação às instruções sobre os cuidados básicos e sinais de perigo^(28,41). Os profissionais de saúde no ambiente hospitalar devem identificar o melhor momento para a capacitação das mães em relação ao cuidado no domicílio, permitindo o desenvolvimento de maior segurança⁽³⁶⁾.

Algumas investigações mostram que o Método Mãe Canguru é uma estratégia que colabora com a promoção da capacitação dos familiares para os cuidados domiciliares, momento no qual os profissionais de saúde podem desenvolver estratégias educativas no período de internação^(22,44). Ademais, o contato entre mãe e filho no ambiente hospitalar contribui para o processo de aprendizado em relação aos cuidados com a criança, sobretudo no que tange à transmissão de segurança e confiança^(45,46).

A chegada do prematuro ao domicílio é um momento importante para toda família, e o ideal é que os pais sigam cautelosamente as orientações repassadas pela equipe de saúde^(27,32,35). No entanto, a literatura mostra que, mesmo sendo orientadas, as mães ainda sentiam

que as informações ofertadas pelos profissionais eram insuficientes e que esse fato trazia insegurança em relação aos cuidados dos prematuros^(27,42).

A falta de orientação paterna é identificada em estudo como um dificultador para os cuidados domiciliares, uma vez que os pais se sentem ansiosos e impossibilitados de auxiliarem as mães⁽²⁸⁾. Assim, para maior cooperação e cuidados no domicílio, se faz importante a capacitação tanto para os pais quanto para as mães⁽²¹⁾.

Por não acreditarem que possuem potencial para realizar com êxito o cuidado para com seus filhos, em razão da insegurança, pais e mães podem se privar desse cuidado no domicílio^(25,35,37,41). Por isso, o processo de aprendizado no ambiente hospitalar se torna fundamental para auxiliar os pais no dia a dia do domicílio⁽²⁶⁾.

Com os desafios encontrados para o cuidado no domicílio, os pais afirmam que se sentem mais seguros no ambiente hospitalar, pois é um local com equipamentos e profissionais que oferecem e facilitam todo o manejo de cuidados⁽²⁶⁾. No entanto, apesar da insegurança e dificuldades enfrentadas, as famílias relatam a proximidade com os filhos como um fator positivo nesse momento⁽²⁸⁾.

Assim, para uma adaptação positiva da família à nova realidade, é fundamental o apoio para a obtenção de confiança e desenvolvimento de habilidades, como também auxílio para o cuidado do prematuro⁽²⁶⁾.

Mudanças na dinâmica familiar e as Necessidades da família para o cuidado

Para atender às necessidades de cuidado no domicílio à criança nascida prematura, as famílias adotam novas rotinas e modificam seu funcionamento familiar. Muitas ações de cuidado são apontadas como desafios para as famílias, que podem estar relacionados a fatores físicos, estruturais, emocionais, sociais, de apoio e serviços de saúde. Dessa forma, mudanças são vivenciadas por essas famílias, em um processo de adaptação ao novo contexto de cuidado.

As mães são as principais cuidadoras no domicílio e abdicam de afazeres ou necessidades pessoais para a dedicação integral ao cuidado do filho, além de serem responsáveis por muitas outras atividades, acarretando sobrecarga física e emocional⁽²⁸⁾. Um estudo verificou que as mães consideram que as crianças prematuras necessitam de um cuidado extremo, fazendo com

que elas disponibilizem mais tempo para seu cuidado⁽²¹⁾.

A alimentação da criança, principalmente no período noturno, é uma tarefa que exige maiores cuidados da família, que precisa se adaptar à rotina de amamentação. Estudos apontam que esse cuidado pode ser tido como um desafio para os pais, uma vez que, muitos deles são incapazes de saber o que fazer quando a criança não consegue pegar o mamilo^(33,38).

A amamentação é essencial para o crescimento e desenvolvimento da criança, principalmente nos primeiros meses de vida⁽²⁷⁾. Quando bem capacitadas, as mães seguem as orientações dos profissionais de saúde⁽⁶⁾. Entretanto, estudos identificaram formação insuficiente sobre amamentação^(27,38,40,43).

Estudos apontam que, além da alimentação, outros cuidados também podem ser desafiadores às famílias, como o banho, a troca de fraldas, identificar o choro, sono, repouso, higiene, consultas frequentes com especialistas ou mesmo ausência de acompanhamento por especialista^(33,39,43,46-48). Ademais, após a alta hospitalar, nos períodos iniciais de adaptação dos pais, a gestão da medicação e o uso de tecnologias também são relatadas como dificuldades⁽²⁷⁾.

Os pais relatam se sentir exaustos, durante a adaptação e para os cuidados iniciais com os prematuros⁽³⁶⁾. Diante dos desafios vivenciados, as famílias ingressam em uma nova realidade de rotinas e relações sociais^(25,29,39,42,44). Assim, os cuidados com a saúde das crianças se tornam o foco da atenção dos familiares, o que pode ocasionar uma superproteção⁽²⁸⁾.

Os cuidados iniciais no domicílio, é uma das grandes dificuldades relatadas pelos pais. Por outro lado, essa experiência denota grande significado para as mães que enfatizam as mudanças comportamentais oriundas desse processo, como o sentido do parto, a fase de adaptação e também as alterações no convívio do núcleo familiar⁽²⁸⁾. É uma experiência que propicia uma aprendizagem contínua, tanto no que se refere aos cuidados com as crianças quanto no processo de reconhecimento das dificuldades enfrentadas no dia a dia das famílias⁽²⁶⁾.

As mães revelaram, em alguns estudos, que o tempo foi essencial para vencerem o despreparo e o medo vivenciados no processo de adaptação no cuidado ao prematuro no domicílio^(33,40). Concomitante, um estudo afirma que a fase de adaptação requer o apoio de toda a família, sendo um processo de superação e aprendizado para

todos os membros⁽¹⁸⁾. Contudo, mesmo diante dos desafios enfrentados pelos pais e familiares, a adaptação à nova rotina diária pode influenciar, positivamente, no núcleo familiar⁽²¹⁾.

As pessoas que mais colaboram com as mães nas ações de cuidado são os pais e as avós^(20,22). Entretanto, os resultados indicam que os pais não são inseridos pelos profissionais de saúde nas rotinas de cuidado ainda no ambiente hospitalar, repercutindo no não envolvimento deles nas fases iniciais do cuidado domiciliar^(18,41).

Os pais se destacam ao auxiliar nas atividades domésticas, enquanto as mães podem se dedicar mais aos cuidados diretos com a criança⁽²⁸⁾. Em consequência dessas ações, a mãe se sente menos sobrecarregada, conseguindo tempo maior de descanso e redução da pressão psicológica e física postas ao dia a dia^(28,40). Vale destacar que o papel do pai como provedor de recursos para que um cuidador fique mais disponível para os cuidados diretos à criança também pode ser compreendido como uma forma de cuidado.

No entanto, diante de tantos afazeres, o relacionamento dos pais pode ser afetado, em razão do monitoramento excessivo e também ao desdobramento voltado para as mudanças e adaptações no ambiente familiar⁽²⁸⁾.

A família e sua Rede de apoio social

Com a ida da criança para o domicílio, há o envolvimento de todos os membros da família nos cuidados iniciais^(8,29,30,31,33,39,39,41). O vínculo familiar positivo solidifica as relações entre pais e filhos, sendo esse processo importante para o desenvolvimento da criança⁽⁴²⁾. Assim, essas relações contribuem para que as crianças se sintam acolhidas e amparadas pela família⁽³⁹⁾.

A interação entre os pais e a criança é uma ação de cuidado que visa ao desenvolvimento e sustentação das relações familiares. Dessa forma, é importante a atuação dos pais com as crianças por meio de passeios, brincadeiras e conversas⁽¹⁹⁾. Esses estudos reforçam ainda que o vínculo estabelecido entre pais e filhos pode propiciar resultados satisfatórios no desenvolvimento das capacidades cognitivas das crianças.

A rede de apoio social também contribui para o fortalecimento dos vínculos familiares, a fim de qualificar o cuidado à criança. Um estudo descreve que essa rede de apoio pode ser ativada de diferentes formas⁽²⁴⁾. O autor demonstra em seu estudo que os pais recebem o apoio de suas parceiras no sentido de ensiná-los sobre os cuidados com os filhos, como uma relação aluno-

professor. Eles, por sua vez, praticam o cuidado ao chegar do trabalho, além de realizar tarefas domésticas, para que as esposas possam cuidar do filho⁽²⁴⁾.

A literatura demonstra que o não envolvimento do cônjuge no cuidado ao filho é tido como um dos principais fatores de cansaço materno⁽⁴³⁾. Além disso, os autores reforçam que o estresse gerado por essas relações familiares também contribuem para a intensificação desse cansaço.

Aspectos de superproteção das mães podem desencadear consequências negativas às relações sociais. Um estudo identificou que algumas mães evitam o contato direto de vizinhos ou estranhos com o filho, com o intuito, também, de protegê-lo de comentários indesejáveis⁽⁴²⁾. Outro estudo verificou que, em decorrência da preocupação com a segurança da criança e superproteção, as mães limitam a participação dos familiares nas ações de cuidado⁽²⁰⁾. Restrições às visitas de familiares e amigos trazem prejuízo às relações sociais, podendo acentuar os sentimentos de isolamento vivenciado pelas mães⁽²¹⁾.

Em contrapartida a essas restrições, o apoio de pessoas próximas aos pais como rede de suporte, sobretudo da família, é benéfico ao cuidado, uma vez que ampara a mãe em suas necessidades e angústias⁽⁴⁴⁾. Um estudo descreve que muitos pais contaram com o apoio da família, parceiro ou amigos⁽¹⁹⁾. O apoio social, quando originado da família, é um forte aliado para a adaptação à nova rotina pelos pais, contribuindo com a segurança no cuidado à criança^(28,36,46).

Estudos verificam que as avós auxiliam no processo de adaptação das rotinas de cuidados no domicílio^(25,26,39,40). Entretanto, um estudo verificou que as ações de cuidados por parte das avós poderiam afetar as relações familiares⁽²⁴⁾. Os autores destacam que os pais e as mães tentam seguir ao máximo as prescrições médicas, mas as avós tendem a não seguir, literalmente, as recomendações dos profissionais de saúde, promovendo uma instabilidade nas relações⁽²⁵⁾.

Outra fonte de apoio social no domicílio trazida pelas investigações é a de profissionais de saúde, que além de contribuir para o desenvolvimento de habilidades, também oferecem suporte emocional às famílias⁽⁴⁵⁾. Assim, a relação estabelecida entre profissionais de saúde e família permitem um diálogo acolhedor e resolutivo⁽⁵⁾.

Sentimentos da família ao cuidar no domicílio

A chegada da criança no domicílio acarreta sentimentos de alegria e felicidade, além do alívio dos pais em ter a criança próxima a eles^(11,15,16). No entanto, esse momento pode ocasionar também sentimentos negativos, principalmente relacionados à preocupação com os cuidados, sentimentos de incerteza e ansiedade^(16,21,42). Sobretudo, há também a presença do medo e insegurança no que tange aos cuidados com as crianças, isso porque muitas famílias ainda não se sentem preparadas para assumir e realizar os cuidados no domicílio⁽²⁴⁾.

De acordo com uma pesquisa⁽²⁴⁾, os pais se preocupam se as relações matrimoniais estão em detrimento aos cuidados com a criança. Outro estudo evidenciou aspectos relacionados à sobrecarga emocional, às drásticas alterações no estilo de vida e também ao tempo de dedicação exclusiva para os cuidados com a criança, que contribuíram para a insatisfação das relações familiares e sociais⁽¹⁸⁾.

A família compartilha o sentimento de gratidão pelos cuidados e apoio fornecidos pelos profissionais de saúde na atenção para com os seus filhos⁽²⁴⁾. No entanto, mesmo diante desse contexto, as mães relatam um sentimento de isolamento, decorrente da preocupação excessiva em fazer o melhor para as crianças⁽¹⁸⁾.

Outro sentimento exposto pelos familiares, no contexto do domicílio, é o medo da imprevisibilidade em relação ao desenvolvimento de complicações relacionadas à estabilidade da saúde dos prematuros⁽²¹⁾. Nessa realidade, a espiritualidade se mostra aliada ao conforto dos pais⁽¹⁷⁾. Assim, algumas famílias acentuam a fé em Deus para estimular a esperança e acreditar na evolução da trajetória do cuidado⁽¹⁷⁾. Esse sentimento demonstra conforto e amparo no cotidiano familiar⁽¹⁶⁾. Nesse sentido, um estudo identificou que os pais atribuem a recuperação do seu filho doente a um Ser Supremo⁽²⁴⁾.

As mães expressam sentimentos de medo, estresse e insegurança em relação à habilidade dos pais em equilibrar o trabalho e os afazeres domésticos. Em contrapartida, a realidade é que os pais estão preocupados com o bem-estar da família⁽²⁴⁾. Nesse contexto se destaca a importância dos sentimentos vivenciados pela família como intervenientes nas situações próprias do cuidado domiciliar, influenciando diretamente a gestão dos cuidados prestados à criança⁽²⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As famílias experienciam o cuidado de suas crianças no contexto domiciliar como um processo de adaptação, permeado por sentimentos de alegria, alívio, insegurança e medo. A chegada da criança no domicílio gera mudanças na organização familiar e ela se torna o foco da família, que se empenha para prover os cuidados necessários. A proximidade com o filho após a alta é um ponto positivo relatado pelos pais. Entretanto, o cuidado pode ser permeado por dificuldades e incertezas, especialmente para as mães que assumem, na maioria das vezes, o cuidado principal. Esse fato reforça a importância do apoio de outros membros da família e dos profissionais de saúde como fonte de informação e segurança para esse cuidado.

A falta de orientação paterna dificulta a aproximação do pai com o filho bem como a sua participação nos cuidados diários da criança. Dessa forma, é cada vez mais perceptível que as investigações, embora se refiram a uma situação vivenciada pelo grupo familiar em sua maioria, têm a mãe como informante por assumir o cuidado principal.

Neste estudo, possibilitar-se-á uma visão mais ampla das famílias e crianças egressas da UTIN pela enfermagem, além de conhecer as demandas desse grupo de pessoas, no sentido de planejar o cuidado. Além disso, apoiar para que o preparo da família para o cuidado no domicílio se inicie no ambiente hospitalar, em tempo oportuno para desenvolver habilidades e gerar confiança. Outra contribuição é estabelecer referência e contrarreferência para que as redes primárias de atenção estejam atentas a essas famílias e estabeleçam ações que apoiem esses indivíduos.

Como limitações metodológicas do estudo, consideraram-se artigos publicados nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola. Dessa forma, produções podem não ter sido incluídas, em razão desse critério, limitando as informações aqui produzidas.

AGRADECIMENTOS

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) pelo apoio.

REFERÊNCIAS

1- World health Organization (WHO). Preterm birth. Geneva: WHO; 2018 [cited 2020 Sep 6].

Available in: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/very-preterm-birth>

- 2- Liu L, Oza S, Hogan D, Perin J, Rudan I, Lawn J, et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000–13, with projections to inform post-2015 priorities: An updated systematic analysis. *Lancet* 2015;385(9966):430-40. DOI: [10.1016/S0140-6736\(14\)61688-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)61688-6)
- 3- Braga PP, Sena RR. Devir cuidadora de prematuro e os dispositivos constituintes da continuidade da atenção pós-alta. *Texto Contexto-Enferm*. 2017;26(3):1-8. DOI: [10.1590/0104-07072017003070016](https://doi.org/10.1590/0104-07072017003070016)
- 4- Cossul MU, Silveira AO, Pontes TB, Martins G, Wernet M, Cabral CCDO. Parenting beliefs and practices regarding domiciliary care of premature infant. *Rev Min Enferm*. 2015;19(4):836-41. DOI: [10.5935/1415-2762.20150064](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20150064)
- 5- Lakshmanan A, Agni M, Lieu T, Flegler E, Kipke M, Friedlich PS, et al. The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: A cross-sectional study in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. *Health Qual Life Outcomes* 2017;15(1):38. DOI: [10.1186/s12955-017-0602-3](https://doi.org/10.1186/s12955-017-0602-3)
- 6- Vaz J C, Milbrath VM, Gabatz RIB, Krug FR, Hirschmann B, Oliveira MM. Care for families of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE* 2018;12(5):1397-408. DOI: [10.5205/1981-8963.v12i5a230852e1397-1408-2018](https://doi.org/10.5205/1981-8963.v12i5a230852e1397-1408-2018)
- 7- Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs*. 2018;27(1-2):269-77. DOI: [10.1111/jocn.13883](https://doi.org/10.1111/jocn.13883)
- 8- Couto FF, Praça NDS. Recém-nascido prematuro: Suporte materno domiciliar para o cuidado. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(1):19-26. DOI: [10.1590/S0034-71672012000100003](https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000100003)
- 9- Silva KL, Sena RR, Feuerwerker LCM, Silva PM, Martins ACS. Desafios da atenção domiciliar sob a perspectiva de redução de custos e racionalização de gastos. *Rev Enferm UFPE* 2014;8(6):1561-7. DOI: [10.5205/revuel.5876-50610-1-SM.0806201415](https://doi.org/10.5205/revuel.5876-50610-1-SM.0806201415)
- 10- Moraes AC, Quirino MD, Camargo CL. Suporte social para cuidar da criança prematura após a alta hospitalar. *Rev Eletrônica Enferm*. 2012;14(3):654-62. DOI: [10.5216/ree.v14i3.13108](https://doi.org/10.5216/ree.v14i3.13108)
- 11- Hintz SR, Gould JB, Bennett MV, Gray EE, Kagawa KI, Schulman J, et al. Referral of very low birth weight infants to high-risk follow-up at neonatal intensive care unit discharge varies widely across California. *J Pediatr*. 2015;166(2):289-95. DOI: [10.1016/j.jped.2014.10.038](https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.10.038)
- 12- Tavares TS, Sena RR, Duarte ED. Implications for nursing care concerning children discharged from a neonatal unit with chronic conditions. *Rev RENE* 2016;17(5):659-67. DOI: [10.15253/2175-6783.201600500011](https://doi.org/10.15253/2175-6783.201600500011)
- 13- Custódio N, Abreu FCP, Marski BSL, Mello DF, Wernet M. Alta da unidade de cuidado intensivo neonatal e o cuidado em domicílio: Revisão integrativa da literatura. *Rev Min Enferm*. 2013;17(4):984-91. DOI: [10.5935/1415-2762.20130071](https://doi.org/10.5935/1415-2762.20130071)
- 14- Boykova M. Transition from hospital to home in preterm infants and their families. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2016;30(3):270-2. DOI: [10.1097/JPN.0000000000000198](https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000198)
- 15- Nascimento ML, Pieszak GM, Arruê AM, Carval SORM. Children discharged from neonatal intensive care: Implications for the social care networks. *Rev RENE* 2016;17(5):707-15. DOI: [10.15253/2175-6783.201600500017](https://doi.org/10.15253/2175-6783.201600500017)
- 16- Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP* 2016;50(nesp):81-8. DOI: [10.1590/S0080-67342016000300012](https://doi.org/10.1590/S0080-67342016000300012)
- 17- Ballantyne M, Orava T, Bernardo S, McPherson AC, Church P, Fehlings D. Parents' early healthcare transition experiences with preterm and acutely ill infants: A scoping review. *Child Care Health Dev*. 2017; 43(6):783-96. DOI: [10.1111/cch.12458](https://doi.org/10.1111/cch.12458)
- 18- Lockwood C, Porritt K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, et al. Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBI Manual for Evidence Synthesis*. [S.l.]: JBI; 2020. p. 45-52.
- 19- Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016;5(1):210. DOI: [10.1186/s13643-016-0384-4](https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4)
- 20- Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):179-87. DOI: [10.1097/XEB.0000000000000062](https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000062)
- 21- Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. *Psychol Assess*. 1994;6(4):284. DOI: [10.1037/1040-3590.6.4.284](https://doi.org/10.1037/1040-3590.6.4.284)

- 22- Galvão TF, Pansani TSA, Harad D. Principais itens para relatar revisões sistemáticas e meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiol Serv Saúde* 2015;24(2):335-42. DOI: [10.5123/S1679-49742015000200017](https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017)
- 23- Granero-Molina J, Medina IMF, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Lasserrotte MDM, Rodríguez MDML. Experiences of mothers of extremely preterm infants after hospital discharge. *J Pediatr Nurs*. 2019; 45:2-8. DOI: [10.1016/j.pedn.2018.12.003](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.12.003)
- 24- Kim HN. Social support provision: Perspective of fathers with preterm infants. *J Pediatric Nurs*. 2018;39: 44-8. DOI: [10.1016/j.pedn.2018.01.017](https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.01.017)
- 25- Adama EA, Bayes S, Sundin D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. *J Clin Nurs*. 2018;27(17-18):3377-86. DOI: [10.1111/jocn.13868](https://doi.org/10.1111/jocn.13868)
- 26- Zani AV, Silva TR, Parada CMGL. Os primeiros dias do filho prematuro em casa: Discurso do sujeito coletivo. *Online Braz J Nurs*. 2017;16(1):48-56. DOI: [10.17665/1676-4285.20175555](https://doi.org/10.17665/1676-4285.20175555)
- 27- Hemati Z, Nannabati M, Taleghani F, Sadeghnia A. Mothers' challenges after infants' discharge from neonatal intensive care unit: A qualitative study. *IUN* 2017;8(1):31-6. DOI: [10.22038/IJN.2017.15546.1174](https://doi.org/10.22038/IJN.2017.15546.1174)
- 28- Adama EA, Sundin D, Bayes S. Ghanaian fathers' experiences of caring for preterm infants: a journey of exclusion. *J Neonatal Nurs*. 2017;23(6):275-81. DOI: [10.1016/j.jnn.2017.05.001](https://doi.org/10.1016/j.jnn.2017.05.001)
- 29- Gomes IF, Braga PP, Oliveira JA, Lopes MR, Galdino MFG, Gesteira ECR. Vivências de famílias no cuidado à criança com complicações da prematuridade. *Ciênc Cuid Saúde* 2016;15(4):630-8. DOI: [10.4025/ciencucuidsaude.v15i4.29959](https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v15i4.29959)
- 30- Lemos RA, Veríssimo MDLOR. Development of premature children: Caregivers' understanding according to the Bioecological Theory. *Rev Esc Enferm USP* 2015;49(6):898-906. DOI: [10.1590/S0080-62342015000600004](https://doi.org/10.1590/S0080-62342015000600004)
- 31- Medeiros FB, Piccini CA. Relação pai-bebê no contexto da prematuridade: Gestação, internação do bebê e terceiro mês após a alta hospitalar. *Estud Psicol* 2015;32(3):475-85. DOI: [10.1590/0103-166X2015000300017](https://doi.org/10.1590/0103-166X2015000300017)
- 32- Dornasbach JO, Freitas HB, Costenaro RS, Rangel RF, Zamberlan C, Ilha S. Neonatal intensive care: Feeling of parents after discharge of the child. *Rev Enferm UFPE* 2014;8(8):2660-6. DOI: [10.5205/1981-8963-v8i8-p2660-2666-2014](https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i8-p2660-2666-2014)
- 33- Garfield CF, Lee Y, Kim HN. Paternal and maternal concerns for their very low-birth-weight infants transitioning from the NICU to home. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2014;28(4):305-12. DOI: [10.1097/JPN.0000000000000021](https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000021)
- 34- Phillips-Pula L, Pickler R, McGrath JM, Brown LF, Dusing SC. Caring for a preterm infant at home: A mother's perspective. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2013;27(4):335-44. DOI: [10.1097/JPN.0b013e3182a083ba](https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e3182a083ba)
- 35- Espitia EC, González MPO. Retrieving the offspring and caring for it during the first night at home. *Invest Educ Enferm*. 2013 [cited 2020 July 21]; 31(3):354-63. Available in: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072013000300003
- 36- Frota MA, Silva PFR, Moraes SR, Martins EMCS, Chaves EMC, Silva CABD. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: Vivência materna. *Esc Anna Nery* 2013;17(2):277-83. DOI: [10.1590/S1414-81452013000200011](https://doi.org/10.1590/S1414-81452013000200011)
- 37- Anjos LS, Lemos DM, Antunes LA, Andrade JMO, Nascimento WDM, Caldeira AP. Percepções maternas sobre o nascimento de um filho prematuro e cuidados após a alta. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(4):571-7. DOI: [10.1590/S0034-71672012000400004](https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000400004)
- 38- Schmidt KT, Higarashi IH. Mother's experience with homecare of premature infant. *Rev Min Enferm*. 2012 [cited 2020 July 21]; 16(3):391-9. Available in: <http://www.rime.org.br/artigo/682618/542>
- 39- Wust GG, Viera CS. O relacionamento mãe-bebê pré-termo após a alta hospitalar. *Cogitare Enferm*. 2011;16(2):311-8. DOI: [10.5380/ce.v16i2.19874](https://doi.org/10.5380/ce.v16i2.19874)
- 40- Siqueira MBDC, Dias MAB. A percepção materna sobre vivência e aprendizado de cuidado de um bebê prematuro. *Epidemiol Serv Saúde* 2011;20(1):27-36. DOI: [10.5123/S1679-49742011000100004](https://doi.org/10.5123/S1679-49742011000100004)
- 41- Griffin JB, Pickler RH. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2011;36(4):252-7. DOI: [10.1097/NMC.0b013e31821770b8](https://doi.org/10.1097/NMC.0b013e31821770b8)
- 42- Souza NL, Pinheiro-Fernandes AC, Clara-Costa IC, Cruz-Enders B, Carvalho JBI, Silva MLC. Domestic maternal experience with preterm newborn children. *Rev Salud Pública* 2010;12(3):356-67. DOI: [10.1590/S0124-00642010000300002](https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000300002)
- 43- Souza NL, Araujo ACPF, Costa ICC, Medeiros Junior A, Accioly Junior H. Vivência materna com o filho prematuro: Refletindo sobre as dificuldades

desse cuidado. Rev Min Enferm. 2010 [citado em 21 jul 2020]; 14(2):159-65. Disponível em: <http://www.ceme.org.br/artigo/detalhes/101>

44- Soares DC, Cecagno D, Milbrath VM, Oliveira NA, Cecagno S, Siqueira HCH. Faces do cuidado ao prematuro extremo no domicílio. Ciênc Cuid Saúde 2010;9(2):238-45. DOI: [10.4025/cienccuidsaude.v9i2.11235](https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v9i2.11235)

45- Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RH, Balleiro MMFG. The family's experience when interacting with the premature newborn at home. Esc Anna Nery 2009;13(4):741-9. DOI: [10.1590/S1414-81452009000400008](https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000400008)

46- Moraes AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. Acta Paul Enferm. 2009;22(1):24-30. DOI: [10.1590/S0103-21022009000100004](https://doi.org/10.1590/S0103-21022009000100004)

Nota: O estudo foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) - Bolsa de Doutorado.

Recebido em: 12/07/2020

Aprovado em: 09/06/2020

Endereço de correspondência:

Melissa Joice de Abreu Felizardo
Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais. Departamento de Enfermagem Materno Infantil, sala 416. Avenida Alfredo Balena, 190. Bairro: Santa Elgínia. Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. CEP: 30130-100
e-mail: melissajoice@gmail.com