

Relación del manejo familiar con aspectos sociodemográficos y de dependencia física infantojuvenil en agravio neurológicos*

Gisele Weissheimer¹
Verônica de Azevedo Mazza¹
Vanessa Ferreira de Lima¹
Maria de Fátima Mantovani¹
Márcia Helena de Souza Freire¹
Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães²

Objetivo: investigar la relación del manejo familiar con aspectos sociodemográficos y de dependencia física de niños y adolescentes con agravio neurológico. Método: estudio descriptivo, transversal, realizado en un centro de neurología infantil. Se obtuvo la muestra no probabilística de 141 familiares que respondieron a dos instrumentos: a) Condición sociodemográfica de las familias; b) Medida de Manejo Familiar. En el análisis estadístico, se utilizó el Coeficiente de Spearman y el Test de Mann Whitney. Resultados: cuanto mayor el tiempo de atendimento especializado, menor el puntaje de identidad ($r_s = -0,209$, $p = 0,01$); mayor el puntaje de esfuerzo ($r_s = 0,181$, $p = 0,03$), de dificultad familiar ($r_s = 0,239$, $p = <0,001$) y del impacto de la enfermedad en la vida familiar ($r_s = 0,213$, $p = 0,01$). Las familias de niños y adolescentes con dependencia física para las actividades de vida diaria presentaron mayor puntaje en las siguientes dimensiones: esfuerzo de manejo ($p < 0,001$), dificultad familiar ($p = 0,004$) y visión del impacto de la enfermedad ($p < 0,001$). Conclusión: se evidenció una correlación entre el manejo con los aspectos sociodemográficos y de dependencia física infantojuvenil, con asociación entre la dificultad de manejo y mayor tiempo de atendimento infantojuvenil.

Descriptor: Enfermería de la Familia; Personas con Discapacidad; Niño; Adolescente; Neurología; Familia.

* Artículo parte de la disertación de maestría "Manejo familiar da criança e do adolescente com doença neurológica e a sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal", presentada en la Universidade Federal do Paraná, Curitiba, PR, Brasil. El presente trabajo fue realizado con apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

¹ Universidade Federal do Paraná, Departamento de Enfermagem, Curitiba, PR, Brasil.

² Universidade Federal do Paraná, Departamento de Estatística, Curitiba, PR, Brasil.

Cómo citar este artículo

Weissheimer G, Mazza VA, Lima VF, Mantovani MF, Freire MHS, Guimarães PRB. Relationship of family management with sociodemographic aspects and children's physical dependence in neurological disorders. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3076. [Access]; Available in: .
DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2494.3076>. mes día año URL

Introducción

La enfermedad neurológica infantojuvenil es una realidad mundial⁽¹⁻³⁾. Estudio retrospectivo estimó que en Estados Unidos aproximadamente 11% de las 960.020 hospitalizaciones de niños con 29 días hasta 19 años presentaron una enfermedad neurológica⁽⁴⁾. En Brasil, entre 2002 y 2011, cerca de 0,5% de 180.298 nacidos vivos poseía alguna malformación congénita; de esas malformaciones, 16,2% estaban relacionadas al sistema nervioso central⁽⁵⁾.

En 2013, se verificó que 1,3% de 200.6 millones de personas, presentó restricción física. De ese cuadro, 0,3% fue desde el nacimiento y 1% fue adquirido. En lo que se refiere a esas personas, 46,8% tenían grado intenso o moderado de limitación o no conseguían realizar actividades habituales de vida diaria⁽⁶⁾. Así, se evidencia que un niño o adolescente con agravio neurológico y dependencia física en la realización de los quehaceres diarios requiere un cuidado más complejo de lo que el habitual en la infancia. Eso pide un mayor involucramiento de los familiares en el cotidiano de vida de esa población⁽⁷⁾.

Con relación a tal contexto, se discute el manejo familiar que se refiere al "papel de la familia mientras responde por el niño y a las diversas situaciones de cuidado a la salud" de su miembro con enfermedad neurológica⁽⁸⁾. El manejo familiar es basado en el Modelo Teórico Family Management Style Framework (FMSF), con el intuito de identificar cómo la familia, mientras es una unidad de personas, contexto y situaciones, responde a la enfermedad de uno de sus miembros⁽⁹⁾.

En 2011, fue publicado un instrumento originado del FMSF, el Family Management Measure (FaMM)⁽¹⁰⁾. Este fue elaborado con el objetivo de complementar otras formas de evaluaciones de la adaptación familiar en situaciones de agravios crónicos. La iniciativa también proponía ampliar su aplicabilidad a varios contextos de cronicidad infantil, como diabetes infantil tipo 1⁽¹¹⁻¹²⁾ y cáncer⁽¹³⁾, además de verificar si la gestión familiar está enfocada en las rutinas habituales de vida o en las demandas relacionadas a la enfermedad infantil⁽¹⁴⁾ sobre la necesidad de cambio de empleo de los padres para la organización del cuidado al niño⁽¹⁵⁾. Tal herramienta propicia la investigación del manejo familiar a lo largo del tiempo, comparándolo en los diferentes ciclos de vida del niño y de la familia, pudiendo, así, contribuir con el desarrollo de intervenciones en las gestiones familiares consideradas problemáticas⁽¹⁰⁾. Además de tratarse de un instrumento útil para la práctica clínica, también son aplicables en investigaciones⁽¹⁶⁾, ya que la aplicación del FaMM permite conocer aspectos importantes a ser considerados en la práctica profesional de la enfermería⁽¹⁷⁾.

La utilidad del FaMM ha sido reconocida en estudios internacionales como forma de instrumentalizar los

profesionales en el apoyo a las familias para el manejo de niños y adolescentes en situaciones de enfermedades crónicas. Sin embargo en Brasil, las investigaciones con ese instrumento fueron realizadas para la adaptación y validez de la herramienta de Medida de Manejo Familiar⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Frente a eso, se considera relevante utilizarla para investigar el manejo familiar en el contexto de enfermedades crónicas en Brasil, aunque existan algunos estudios nacionales sobre la temática cuyo enfoque ha sido principalmente el impacto del diagnóstico, el apoyo social y las estrategias de enfrentamiento adoptadas por las familias de niños con enfermedades crónicas⁽²⁰⁻²¹⁾. Considerándose que muchas de esas familias necesitan alterar su cotidiano para adaptarse a las demandas generadas por el agravio infantojuvenil, se torna imprescindible investigar la relación de los aspectos sociodemográficos y de la dependencia física del niño/adolescente con el manejo familiar.

En esa perspectiva, se definió la siguiente pregunta de la investigación: ¿el manejo familiar del niño y el adolescente con agravio neurológico tiene relación con los aspectos sociodemográficos y de dependencia física infantojuvenil? Y el siguiente objetivo fue trazado para esta investigación: investigar la relación del manejo familiar con aspectos sociodemográficos y de dependencia física de niños y adolescentes con agravios neurológicos.

Método

Se trata de un estudio descriptivo, transversal, con enfoque cuantitativo, delimitada por la participación de 141 familiares de niños y adolescentes con enfermedades neurológicas, atendidas en un Centro de Neurología Infantil del Sistema Único de Salud, localizado en un estado de la región sur de Brasil. Tal Centro es referencia para el estado y ofrece atendimento en diversas subespecialidades: Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), Encefalopatía, Epilepsia, Epilepsia Reciente, Parálisis Cerebral (PC), Recién nacido de Riesgo y Prematuro, Convulsión Febril, Neuropediatría General, Cefalea y Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia. En la selección de los familiares de los niños y adolescentes, frente a las varias subespecialidades, se consideraron aquellas con un mayor potencial de responder a los objetivos y criterios de inclusión de este estudio. Así, se incluyeron las siguientes: TEA, epilepsia y PC.

Para la definición de la muestra, mismo tratándose de un estudio con una muestra no probabilística, se contó con el apoyo de profesionales de Laboratorio de Estadística Aplicada de la Universidad Federal de Paraná. Para tanto, se averiguaron entre los ambulatorios seleccionados los meses con el mayor número de consultas en el año de 2014, que antecedió el planeamiento de este estudio

cuyos valores apoyaron la definición del tamaño de la muestra. Así: TEA con 35 familiares; epilepsia con 39; y PC con 67, totalizando 141 familiares.

Los criterios de inclusión fueron: familiares de niños y adolescentes con diagnóstico o en atendimento a la salud hay por lo mínimo seis meses y sin hospitalizaciones o atendimientos en pronto-socorro en los dos últimos meses. Se consideraron 'familiares' las personas que realizaban cuidados y vivían en la misma casa con el niño/adolescente, justificado por el contacto diario y experiencia en el cuidado, permitiendo identificar cómo las familias incorporan el manejo de la enfermedad infantojuvenil en el día a día⁽¹⁴⁾. Se concibió como 'realizar cuidados' el desarrollo de acciones en la higiene, alimentación, movilidad, locomoción, eliminaciones, atendimento a la salud, terapéutica, socialización y/o protección.

El criterio del tiempo de diagnóstico, atendimento a la salud, de alta hospitalaria o atendimento en pronto-socorro es justificado por la búsqueda de situaciones que no sean agudas⁽¹⁴⁾.

Se excluyeron los familiares cuyos niños estaban abajo de dos años y cuyos adolescentes estuviesen con más de 19 años. La edad mínima es argumentada por la búsqueda de situaciones para las cuales el familiar ya tuviese la percepción de las alteraciones de crecimiento y desarrollo del niño, mientras la edad máxima fue recortada con base en la definición de lo que se entiende como adolescente por la Organización Mundial de la Salud⁽²²⁾.

La recolección de datos fue realizada entre mayo y septiembre de 2016 por medio de entrevistas presenciales, con el uso de dos instrumentos, los cuales fueron leídos por las entrevistadoras y respondidos por los familiares. El primer instrumento, denominado Condición de las Familias, fue elaborado por las investigadoras, contando con dos tests-piloto para adecuaciones antes del inicio de la recolección de datos; el test-piloto inicial fue realizado con seis familiares y el segundo con cinco familiares. Este buscó las siguientes variables: a) caracterización sociodemográfica de los familiares: edad (años), sexo y parentesco con el niño/adolescente; b) caracterización sociodemográfica infantojuvenil: edad (años) y sexo; c) aspectos sociodemográficos de atendimento a la salud y de asistencia social: tiempo (años) de atendimento infantojuvenil en la especialidad de neurología, acceso a las medicaciones provenientes del sistema público de salud, acceso al Beneficio de la Prestación Continuada de la Asistencia (BPC) y acceso a la exención de la tarifa de transporte público; e) dependencia física infantojuvenil en las siguientes actividades de vida diaria (AVD): alimentación, vestimenta, higiene, eliminaciones vesicales y intestinales, locomoción y movilidad. En la evaluación de la dependencia física en las AVD, se consideraron

aquellas relacionadas a la condición física asociada a la enfermedad y no a la fase del desarrollo infantil.

El segundo instrumento utilizado es al respecto de la versión adaptada y validada del Family Management Measure⁽¹⁰⁾, denominado en Brasil de Medida de Manejo Familiar⁽¹⁸⁻¹⁹⁾, siendo compuesto por 53 ítems que fueron respondidos mediante una escala de intervalo tipo Likert de cinco puntos, en el cual 'uno' indicaba "desacuerdo totalmente" y 'cinco' indicaba "conuerdo totalmente"⁽¹⁰⁾. Esos puntos genera un puntaje, en el cual el valor mínimo y máximo es determinado por las autoras de esa herramienta conforme el número de ítems por dimensión⁽²³⁾.

El instrumento es compuesto por 53 ítems en seis dimensiones: a) Identidad del niño (cinco ítems): mide la percepción de los padres sobre el niño/adolescente y su cotidiano. Los puntajes más altos indican una vida más normal para el niño/adolescente a pesar de la enfermedad crónica (puntaje mínimo-máximo: 5-25); b) Habilidad de manejo (12 ítems): aborda la percepción de los padres sobre su competencia para cuidar de la enfermedad del niño/adolescente. Puntajes más altos significan que los padres se consideran más capaces de administrar el agravio (puntaje mínimo-máximo: 12-60); c) Esfuerzo de manejo (cuatro ítems): aborda el trabajo necesario para administrar la condición. Puntajes más altos indican mayor esfuerzo (puntaje mínimo-máximo: 4-20); d) Dificultad de manejo (14 ítems): aborda la percepción de los padres sobre hasta qué punto tener un niño/adolescente con un agravio crónico dificulta la vida. Puntajes más altos indican mayor dificultad (puntaje mínimo-máximo: 14-70); e) Visión del Impacto de la enfermedad (10 ítems): mide la percepción de los padres sobre la gravedad de la enfermedad y sus implicaciones para el niño/adolescente y familia. Puntajes más altos indican mayor gravedad e impacto percibidos (puntaje mínimo-máximo: 10-50); f) Mutuality entre los padres (ocho ítems): aborda la satisfacción de cómo los compañeros/cónyuges trabajan juntos para administrar el agravio infantojuvenil. Puntajes más altos indican mayor satisfacción (puntaje mínimo-máximo: 8-40).⁽¹⁰⁾. La dimensión f es aplicable exclusivamente a los familiares con compañero/cónyuge.

En las dimensiones a), b), f), puntajes más elevados indican que la familia tiene una vida más normal y con mayor facilidad en el manejo de las circunstancias de la enfermedad. Y en las dimensiones c), d), e), puntajes más elevados retratan que la vida familiar está dedica al trabajo de administrar la enfermedad crónica infantil y las dificultades asociadas a la terapia⁽¹⁰⁾.

Los datos obtenidos de los cuestionarios fueron organizados en planillas elaboradas en el Microsoft® Excel 2007 y realizada una doble conferencia. En las situaciones en que hubo inconsistencias, el cuestionario original fue retomado para la corrección del banco de datos.

Las informaciones sociodemográficas de los aspectos de atendimento a la salud, de asistencia social y de dependencia física fueron resumidas mediante el cálculo de frecuencias absolutas (n) y relativas (%); y en las variables continuas, se estimó la media, la desviación estándar (DE) y el valor mínimo y máximo. Los puntajes de las dimensiones del Manejo Familiar fueron calculados de acuerdo con las orientaciones establecidas por los investigadores que elaboraron el instrumento⁽²³⁾ y presentados en un puntaje medio, DE, valor mínimo y máximo.

Para evaluar la correlación entre las variables fueron utilizadas técnicas estadísticas no paramétricas. Se justifica el uso de esas técnicas por la falta del presupuesto de normalidad de los datos. Para verificar la relación entre dos variables continuas (dimensiones de manejo familiar versus tiempo de atendimento especializado en neuropediatría), se empleó el Coeficiente de Spearman; entre una variable continua y otra dicotómica (dimensiones de manejo familiar versus acceso al BPC, la exención de tarifa de transporte público, medicaciones, dependencia física infantojuvenil en las actividades de vida diaria - AVD), se usó el Teste de Mann Whitney.

Se utilizó en el análisis de los datos el *Software* Statistica versión 7.0. Los resultados con p-valor igual o abajo de 0,05 fueron considerados significantes ($p \leq 0,05$).

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la institución proponente sobre Parecer n. 1.299.529 y también de la institución co-participante sobre Parecer 1.238.692. Se siguieron los preceptos éticos de investigación envolviendo seres humanos. Todos los participantes del estudio fueron informados de los objetivos del mismo y firmaron en dos vías, el Término de Consentimiento Libre y Aclarado, garantizándoles el anonimato y la privacidad de las informaciones.

Resultados

Se presenta en la Tabla 1 la caracterización sociodemográfica de los familiares, niños/adolescentes, los aspectos de atendimento a la salud, de asistencia social y de dependencia física en las AVD por los niños y adolescentes con agravios neurológicos. La edad prevalente de los familiares fue entre 31 a 40 años, representando 48,94% (n=69) de los entrevistados. La representación del sexo femenino fue de 85,82% (n=121) entre los familiares, siendo que 83% (n=117) eran madres.

Sobre la edad infantojuvenil, 60% (n=84) tenían de dos a 10 años y hubo predominio del sexo masculino

en 67% (n=94). El tiempo mínimo que los niños y adolescentes recibían atendimento en neuropediatría fue de seis meses y tiempo máximo de 17 años, con media de 6,9 años y desviación estándar de 4,3 años. En una mayor proporcionalidad, 29,1% (n=41) del público infantojuvenil recibían ese tipo de atendimento entre cinco y nueve años. Se constató que 49,6% (n=70) de los niños y adolescentes contaban con BPC y 44% (n=62) tenían acceso a por lo menos un medicamento del sistema público de salud.

Sobre la dependencia física infantojuvenil, 65% (n=93) eran dependientes en una o más AVD. De estas, de forma predominante, 84% (n=79) para vestirse y 81% (n=76) para realizar la propia higiene.

Los puntajes de las dimensiones del manejo familiar (Tabla 2) fueron respondidos por los 141 familiares, excepto la dimensión de mutualidad entre los padres, respondida por 113 participantes. Ponderándose el puntaje mínimo y máximo en cada dimensión de este estudio, la de habilidad de manejo y de mutualidad entre los padres presentaron puntaje medio de 45,45 y de 34,61, respectivamente, siendo considerados elevados. En la dimensión de dificultad familiar para el manejo, se observaron diferencias entre las respuestas de las familias participantes, indicadas por la desviación estándar de 12,84.

Conforme se verifica en la Tabla 3, al correlacionar el tiempo de atendimento infantojuvenil en servicio de neuropediatría con el manejo familiar, se constató significancia estadística con las dimensiones de identidad del niño, esfuerzo de manejo, dificultad familiar y visión de impacto de la enfermedad. De acuerdo con la visión de los familiares, cuanto mayor el tiempo de atendimento especializado, menor el puntaje de identidad; mayo el esfuerzo de manejo, la dificultad familiar; y también más impactante la enfermedad en la vida familiar.

En la correlación del manejo familiar con la dependencia física infantojuvenil en las AVD presentadas en la Tabla 4, se verificó en las AVD de alimentación, vestimenta e higiene una relación significativa con la dimensión de habilidad de manejo. Y en las seis AVD (alimentación, higiene, vestimenta, eliminaciones urinarias e intestinales, movilidad y locomoción), se obtuvo relación significativa con las dimensiones de identidad del niño, esfuerzo de manejo, dificultad de manejo y visión del impacto de la enfermedad. Las familias de los niños/adolescentes dependientes en las AVD presentaron puntaje medio de esfuerzo de manejo, dificultad familiar y visión del impacto de la enfermedad más elevado. Las familias de los individuos independientes en las AVD presentaron mayor puntaje medio en la dimensión de identidad del niño y de habilidad de manejo.

Tabla 1 - Caracterización sociodemográfica de familias de niños y adolescentes con agravios neurológicos y de la dependencia física infantojuvenil (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Variables	.n (%)	Media (DE)*	Mínimo-Máximo
Edad (años) de los familiares			
21 a 30	25 (17,73)		
31 a 40	69 (48,94)		
41 a 60	47 (33,33)	37,8 (8)	21-60
Sexo de los familiares			
Femenino	121 (85,82)		
Masculino	20 (14,18)		
Parentesco de los familiares con el niño/adolescente			
Madre	117 (83)		
Padre	19 (13)		
Otros	5 (4)		
Edad (años) de los niños/adolescentes			
02 – 10	84 (60)		
11 – 17	57 (40)	9,5 (3,8)	0,5-17
Sexo de los niños/adolescentes			
Femenino	47 (33,00)		
Masculino	94 (67,00)		
Tiempo (años) de atendimento infantojuvenil en la especialidad de neuropsiquiatría			
<01	9 (6,40)		
01 – 02	22 (15,60)		
03- 04	34 (24,10)		
05- 09	41 (29,10)		
10 y >	34 (24,10)		
No sabe	1 (0,70)	6,9 (4,3)	6-17
Sí			
Acceso al BPC†	70 (49,6)		
Acceso público a la medicación	62 (44)		
Acceso a la exención de tarifa de transporte público	19 (13,5)		
Dependencia física infantojuvenil en las actividades de vida diaria (n=93)‡			
Alimentación	53 (56)		
Higiene	76 (81)		
Vestimenta	79 (84)		
Eliminaciones vesicales e intestinales	56 (60)		
Movilidad	57 (61)		
Locomoción	59 (63)		

*DP - Desviación Estándar; †BPC - Beneficio de Prestación Continuada de la Asistencia; ‡Se refiere apenas a los que eran dependientes en una o más actividad de vida diaria

Tabla 2 - Dimensiones del manejo familiar de niños y adolescentes con agravios neurológicos (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensiones	.n	Media (DE)*	Mínimo-Máximo
Identidad del niño	141	15,9 (5,43)	5-25
Habilidad de manejo	141	45,4 (6,24)	26-60
Esfuerzo de manejo	141	13,2 (4,40)	4-20
Dificultad familiar	141	34,9 (12,84)	14-68
Mutualidad entre los padres	113	34,6 (5,67)	9-40
Visión de impacto de la enfermedad	141	25,8 (6,47)	12-42

*DE - Desviación Estándar

Tabla 3 - Correlación del manejo familiar con el tiempo de atendimento infantojuvenil en neuropsiquiatría (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensiones	n	Rho*	p
Identidad del niño	141	-0,209	0,01
Habilidad de manejo	141	-0,041	0,62
Esfuerzo de manejo	141	0,181	0,03
Dificultad familiar	141	0,239	0,004
Mutualidad entre los padres	113	0,116	0,22
Visión de impacto de la enfermedad	141	0,213	0,01

*Rho - Coeficiente de Correlación de Spearman

Tabla 4 - Relación del manejo familiar con la dependencia física infantojuvenil en las actividades de vida diaria (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensiones	C [*]	Alimentación			Vestimenta			Higiene			Eliminaciones intestinales y vesicales			Movilidad			Locomoción		
		n	Media (DE) [†]	p [‡]	n	Media (DE) [†]	p [‡]	n	Media (DE) [†]	p [‡]	n	Media (DE) [†]	p [‡]	n	Media (DE) [†]	p [‡]	n	Media (DE) [†]	p [‡]
Identidad del niño	I [§]	88	17,6 (5,44)	<0,001	62	18,4 (5,45)	<0,001	65	18,4 (5,23)	<0,001	85	17,8 (5,18)	<0,001	84	17,7 (5,26)	<0,001	82	17,8 (5,29)	<0,001
	D [¶]	53	13,2 (4,18)		79	14,0 (4,55)		76	13,8 (4,67)		56	13,1 (4,52)		57	13,3 (4,52)		59	13,3 (4,48)	
Habilidad de manejo	I [§]	88	46,5 (6,28)	0,001	62	47,1 (5,84)	0,003	65	47,1 (6,04)	0,003	85	46,2 (6,2)	0,05	84	46,2 (6,02)	0,05	82	46,2 (6,13)	0,06
	D [¶]	53	43,5 (5,76)		79	44,1 (6,26)		76	44,0 (6,09)		56	44,2 (6,17)		57	44,3 (6,44)		59	44,3 (6,28)	
Esfuerzo de manejo	I [§]	88	11,8 (4,45)	<0,001	62	10,7 (4,27)	<0,001	65	11,1 (4,37)	<0,001	85	11,9 (4,4)	<0,001	84	12,0 (4,48)	<0,001	82	12,0 (4,52)	<0,001
	D [¶]	53	15,5 (3,20)		79	15,2 (3,41)		76	15,0 (3,54)		56	15,2 (3,61)		57	15,0 (3,62)		59	14,9 (3,67)	
Dificultad familiar	I [§]	88	32,1 (12,9)	<0,001	62	30,1 (12,1)	<0,001	65	30,4 (12,7)	<0,001	85	31,9 (12,4)	<0,001	84	32,5 (12,6)	0,004	82	32 (12,6)	<0,001
	D [¶]	53	39,6 (11,2)		79	38,7 (12,11)		76	38,8 (11,7)		56	39,5 (12,1)		57	38,4 (12,3)		59	38,9 (12,0)	
Mutualidad entre los padres	I [§]	71	35,3 (5,49)	0,08	48	35,2 (4,59)	0,76	52	35,2 (5,54)	0,37	67	35,0 (5,49)	0,45	67	35,1 (5,52)	0,28	67	35,1 (5,52)	0,28
	D [¶]	42	33,4 (5,84)		65	34,1 (6,35)		61	34,0 (5,76)		46	33,9 (5,93)		46	33,8 (5,85)		46	33,8 (5,85)	
Visión del impacto de la enfermedad	I [§]	88	23,7 (6,39)	<0,001	62	23,0 (6,5)	<0,001	65	22,8 (6,42)	<0,001	85	23,8 (6,14)	<0,001	84	23,7 (6,23)	<0,001	82	23,7 (6,3)	<0,001
	D [¶]	53	29,2 (5,03)		79	28,0 (5,56)		76	28,3 (5,36)		56	28,8 (5,80)		57	28,8 (5,54)		59	28,6 (5,63)	

*C - Condición; †DE - Desviación Estándar; ‡p - Test de Mann Whitney; §I - Independiente ¶D - Dependiente

La correlación entre las dimensiones del manejo familiar con el acceso o no acceso de subsidios gubernamentales, sociales y asistenciales por niños y adolescentes con enfermedades neurológicas es presentada en la Tabla 5. SE verificó una correlación estadística significativa entre el BPC y las dimensiones de habilidad de manejo, esfuerzo de manejo, dificultad de manejo y visión del impacto de la enfermedad. De modo que las familias que no recibían el BPC presentaron puntaje medio mayor de habilidad de manejo. En contrapartida, aquellas que lo recibían presentaron el puntaje medio de esfuerzo de manejo,

dificultad familiar y visión de impacto de la enfermedad más acentuada.

En las familias en que los niños/adolescentes no recibían exención de tarifa para transporte público, se averiguó una relación estadística significativa con la dimensión de habilidad de manejo familiar, en la cual el puntaje medio fue superior a los de aquellos que recibían. Las familias de los niños/adolescentes que recibían por lo menos un fármaco fueron correlacionadas de forma significativa con las dimensiones de identidad del niño y esfuerzo de manejo. Aquellas que no recibían medicación presentaron mayor puntaje medio en la dimensión de identidad del niño.

Tabla 5 - Relación del manejo familiar con el acceso a los subsidios gubernamentales sociales y asistenciales por niños y adolescentes con enfermedades neurológicas (n=141). Curitiba, PR, Brasil, 2016

Dimensiones	Condición	BPC*			Exención de tarifa de transporte			Medicación		
		n	Media (DE) [†]	p [‡]	n	Media (DE) [†]	p [‡]	n	Media (DE) [†]	p [‡]
Identidad del niño	No recibe	71	16,7 (5,69)	0,11	122	15,9 (5,37)	0,75	79	16,9 (5,39)	0,02
	Recibe	70	15,1 (5,06)		19	15,8 (5,91)		62	14,7 (5,27)	
Habilidad de manejo	No recibe	71	46,7 (5,9)	0,01	122	45,8 (6,09)	0,02	79	46,3 (6,14)	0,05
	Recibe	70	44,1 (6,34)		19	42,6 (6,67)		62	44,2 (6,21)	
Esfuerzo de manejo	No recibe	71	12,3 (4,47)	0,01	122	13,0 (4,5)	0,13	79	12,3 (4,48)	0,003
	Recibe	70	14,2 (4,15)		19	14,7 (3,45)		62	14,4 (4,04)	
Dificultad familiar	No recibe	71	32,0 (12,51)	0,004	122	34,5 (12,98)	0,31	79	33,4 (13,52)	0,071
	Recibe	70	37,9 (12,56)		19	37,5 (11,88)		62	36,8 (11,75)	
Mutualidad entre los padres	No recibe	62	34,7 (5,69)	0,82	100	34,5 (5,65)	0,5	65	34,9 (4,6)	0,83
	Recibe	51	34,4 (5,7)		13	35,2 (6,03)		48	34,1 (6,88)	
Visión de impacto de la enfermedad	No recibe	71	24,1 (6,22)	<0,001	122	25,7 (6,72)	0,7	79	25,2 (6,67)	0,16
	Recibe	70	27,5 (6,31)		19	26,2 (4,63)		62	26,5 (6,17)	

*BPC - Beneficio de la Prestación Continuada de la Asistencia; †DE - Desviación Estándar; ‡p - Test de Mann Whitney

Discusión

Investigaciones constatan de forma consistente que niños y adolescentes con agravios neurológicos demandan varias formas de cuidados y que generan desafíos a los familiares para gestionarlos en el día a día⁽²⁴⁻²⁵⁾. En esta investigación, se investigó la relación del manejo familiar con aspectos sociodemográficos de atendimento a la salud, de asistencia social y de dependencia física en el público infantojuvenil.

Las condiciones sociodemográficas de atendimento a la salud, de asistencia social de las familias y la situación de dependencia/independencia física infantojuvenil en las AVD fueron asociadas de forma significativa a todas las dimensiones del manejo familiar, excepto en la dimensión de mutualidad entre los padres.

En este estudio, el puntaje de identidad del niño fue relacionado de forma negativa con el mayor tiempo de atendimento en servicio especializado de neurología,

indicando un cambio en la percepción de los familiares, en relación al niños/adolescente y al cotidiano de la familia. Durante el desarrollo infantojuvenil, conforme el pasar de los años y de la edad, las familias perciben la intensidad del déficit de desarrollo⁽²⁶⁾, luego la expectativa familiar de que los individuos realicen actividades de forma autónoma puede no ser atendida, pues ese público necesitará siempre del auxilio de sus familiares para realizarlas, en función de sus limitaciones relacionadas a la enfermedad⁽²⁷⁾.

La identidad del niño fue correlacionada de forma positiva con la independencia física de los niños/adolescentes en las AVD y la falta de necesidad de apoyo para recibir medicación del sistema público de salud. Muchos niños/adolescentes usan monoterapia, otros de politerapia, situaciones interconectadas a la condición clínica de mayor acometimiento⁽²⁸⁾, siendo que aquellos que no usan medicaciones pueden tener menores

acometimientos, interfiriendo, así, directamente en la percepción de identidad del niño/adolescente.

El puntaje de habilidad de manejo fue asociado de forma positiva con las familias, cuando sus hijos no recibían el BPC, no obtenían exención de tarifa de transporte y eran independientes para las AVD de vestimenta y alimentación. Por lo tanto, esos familiares se sentían más capaces para realizar los cuidados necesarios⁽¹⁰⁾. Los beneficios citados son vinculados a la población de baja renta⁽²⁹⁻³⁰⁾, de esa forma, se entiende que el mayor poder adquisitivo posibilita acceso a los recursos para apoyo al cuidado infantojuvenil.

Con relación al beneficio social de exención de transporte, para las familias que lo necesitan, se verifica que tener disponibilidad y accesibilidad al transporte contribuye para mejorar la vida de las familias, ya que posibilita el desplazamiento para consulta multi-profesional y para las actividades sociales fuera del ámbito doméstico⁽³¹⁾. Sin embargo, en esta investigación, se constató que las familias con mayor puntaje de habilidad de manejo no usaban de ese beneficio. Tal beneficio tiene correlación directa con la renta de la familia⁽³⁰⁾, y las familias que no reciben el beneficio tienen mayor poder adquisitivo. Los familiares se vieron más capaces en la realización de los cuidados de aquellos que no presentaron limitación física para las actividades de alimentación, higiene y vestimenta. Las demandas infantiles y juveniles pueden exigir la reducción o interrupción de trabajo de los miembros familiares, con consecuente disminución de la renta familiar⁽³²⁾, haciendo con que las familias necesiten de apoyo social.

Se constata que las actividades motoras finas como el autocuidado, que envuelven la higiene y la vestimenta, son áreas de dificultades para los individuos con agravios neurológicos, siendo que las condiciones neurológicas más severas afectan de forma más intensa la habilidad bi-manual infantil⁽³³⁾.

El puntaje de dificultad familiar indica la percepción de los padres sobre el hecho de que tener un hijo con enfermedad torna la vida más difícil⁽¹⁰⁾. Este fue correlacionado de forma negativa con el mayor tiempo de atendimento en servicio especializado de neurología infantojuvenil y a aquellas familias en que los niños/adolescentes presentaron dependencia en las AVD, y de forma positiva, con las familias que no recibían el BPC.

El acometimiento pediátrico por los síntomas de la enfermedad hace con que el cuidador pase largos períodos atendiendo a las necesidades infantiles y de ese modo se aleje del convivio social, de la familia y de los amigos⁽³⁴⁾. Además, los familiares buscan de forma incesante tratamiento general y especializado, por veces enfrentan desafíos para conseguirlos debido al número

limitado de tales procedimientos⁽³⁵⁾ e indisponibilidad de atendimientos públicos⁽³⁶⁾.

Las limitaciones funcionales de locomoción cuando asociadas a menores condiciones socioeconómicas familiares pueden generar mayor choque financiero debido a mayores costos con tecnologías asistenciales, para locomoción, adaptaciones ambientales domiciliarias, transporte e instrucciones/entrenos a los familiares para el uso de tecnologías⁽³⁷⁾, haciendo con que las familias enfrenten intensas dificultades. Se verificó en un estudio con niños/adolescentes que se caracterizaban con mayor dependencia funcional que grande parte de las familias recibía el BPC⁽³⁸⁾.

El puntaje de la dimensión de esfuerzo familiar se refiere a la percepción del trabajo que desarrollan para manejar la enfermedad⁽¹⁰⁾. Este fue correlacionado de forma negativa con mayor tiempo de atendimento en servicio especializado de neurología, al recibimiento del BPC y de medicación del sistema público de salud.

El referido resultado converge con otro estudio realizado en la China con 538 cuidadores de niños/adolescentes en edades más avanzadas, en el cual hubo mayor dificultad en el manejo familiar⁽³⁹⁾. Es común que el público infantojuvenil con enfermedad neurológica necesite de atendimento especializado continuo en virtud de sus condiciones motoras, visuales, auditivas, terapia medicamentosa, seguimiento neurológico, psiquiátrico y neuro-quirúrgico⁽⁴⁰⁾. Así, componen la rutina familiar la movilidad para los servicios de fisioterapia, hipoterapia, hidroterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología, entre otras⁽³²⁾, exigiendo de la familia mayores esfuerzos para atender a todas las demandas de cuidado. Además, individuos con déficit motor precisan con frecuencia de auxilio por medio de silla de ruedas, andador y hasta mismo del apoyo de otra persona⁽⁴⁰⁾, de modo que cuanto mayor la dependencia física infantojuvenil, más intensas para los familiares son las actividades de cuidado⁽⁴¹⁾.

En un estudio realizado con 610 niños que usaban silla de ruedas en el ambiente doméstico, 88% (n=537) de ellas eran manuales, 2% (n=11) tenían silla eléctrica y 10% (n=62) eran mixtas. De las 599 que utilizaban sillas manuales, 28% (n=165) de los niños y adolescentes conseguían hacer autopropulsión y las demás, 72% (n=434), precisaban que una persona las empujase⁽⁴²⁾. Las madres con hijos más viejos y dependientes advierten que el cuidado es más trabajoso debido al desarrollo de acciones, tales como dar baño, ayudar en el uso del baño, vestirlo y moverlo⁽⁴³⁾.

La población infantil y juvenil con condiciones médicas complejas, como las neurológicas, utiliza de forma continua los fármacos⁽⁴⁴⁾, exigiendo atención de los familiares en su administración, así como en su obtención. La rutina desgastante hace con que muchos

familiares paren de trabajar por no ser posible conciliar una actividad ocupacional y el cuidado del hijo⁽⁴⁵⁾.

Otra variable correlacionada como mayor esfuerzo de las familias fue el BPC, en Brasil, como política de asistencia social que subsidia las familias en las necesidades básicas y que en muchas situaciones es su única fuente de renta⁽⁴⁶⁾. La condición económica de las familias tiene relación con el mantenimiento de la terapia infantojuvenil⁽³⁷⁾.

El puntaje de la dimensión de visión del impacto de la enfermedad indica la percepción de la familia cuanto a la gravedad de la enfermedad y sus complicaciones cuanto a la salud de los niños/adolescentes y de las familias. Esa dimensión fue relacionada de forma negativa con el mayor tiempo de atendimento en servicio especializado de neurología, el recibimiento del BPC y las situaciones en que los niños/adolescentes eran dependientes en las AVD. Puntajes más altos indican mayor gravedad y preocupación de la familia en manejar la enfermedad.

Las implicaciones futuras de la condición neurológica envuelven comúnmente la preocupación de los padres con la vida futura de esos individuos, quien podrá cuidarlos en su ausencia⁽²⁸⁾, aspectos relacionados a la vida profesional, en que el desempeño de esos niños y adolescentes está relacionado a la evolución de la enfermedad⁽⁴⁷⁾. En ese aspecto, se refuerza que el cociente intelectual es factor predictivo para la sociabilización y profesionalización; sin embargo, la independencia motora puede tener relación con la capacidad de mantener un empleo⁽⁴⁸⁾. Las implicaciones de la transición para una vida adulta independiente envuelven la condición habitacional⁽⁴⁹⁾ y la vida conyugal, las cuales en razón del acometimiento por la enfermedad, pueden llevar a los padres a pensar que los hijos serán rechazado y incapaces de mantener un relacionamiento matrimonial⁽⁵⁰⁾.

Además, hay una preocupación sobre las finanzas para el mantenimiento de la terapia de los niños y adolescentes con agravios neurológicos⁽⁵¹⁾. En el presente estudio, las familias que recibían BPC presentaron mayor preocupación y percibieron la enfermedad como más impactante. Tal factor puede estar relacionado a la situación de menor renta y por el acometimiento de la enfermedad. Esos hallados son consistentes con investigaciones anteriores que indican que los aspectos del contexto sociodemográfico de las familias y de los niños/adolescentes influyen en el manejo familiar^(15,39,52).

Las medias de los puntajes de las dimensiones del manejo familiar obtenidas en este trabajo fueron comparadas con las fornecidas por otras investigaciones de familias en otras situaciones de enfermedades crónicas. En una investigación con familias de niños/

adolescentes sobrevivientes de cáncer⁽¹³⁾ y otra en la condición de diabetes mellitus⁽¹¹⁾, el puntaje de identidad del niño y de habilidad de manejo eran mayores, comparados con los de las familias de este estudio. Ya las dimensiones de esfuerzo de manejo y de visión del impacto de la enfermedad en la situación de diabetes mellitus, con media de 13.82 y de 25.55, respectivamente⁽¹¹⁾, y la dificultad familiar en el estudio de niños sobrevivientes de cáncer, con puntaje medio de 34.60⁽¹³⁾, fueron semejantes al de este estudio. El puntaje de esfuerzo de manejo de niños/adolescentes sobrevivientes de cáncer con 10.01⁽¹³⁾ fue menor de lo que el de esta investigación.

Además, así como en este estudio, otros presentaron mayor desviación estándar en la dimensión de dificultad familiar de lo que en las demás dimensiones^(13,15). Teniendo en cuenta la disparidad entre las respuestas de las familias sobre las dificultades de manejo, se tornan relevantes las investigaciones cualitativas que busquen comprender esas dificultades.

Esta investigación mostro aspectos que facilitaron y que dificultaron el manejo familiar, los cuales intermedian la adaptación de las familias frente a las demandas de cuidados del niño y del adolescente con enfermedad neurológica. El reconocimiento de esos aspectos por los profesionales posibilita usar los conocimientos y habilidades pertinentes al área de conocimiento para la mejoría de la salud del niño/adolescente y en el auxilio de la adaptación de las familias a las condiciones resultantes de la enfermedad infantojuvenil.

En este estudio, se presentan algunas limitaciones, como la naturaleza transversal de recolección de datos que no permite evaluar causa y efecto entre las variables; la muestra no probabilística; y a pesar de la tentativa de inclusión de diferentes miembros de la familia, los respondientes fueron principalmente madres, de esa forma no fue posible analizar el manejo de la familia en la perspectiva de otros miembros.

Conclusión

Se evidenció correlación entre el manejo familiar con los aspectos sociodemográficos y de dependencia física infantojuvenil. Esa asociación mostró que la capacidad de manejo de las familias era positiva en las condiciones en que los niños/adolescentes no necesitaban de beneficios sociales, de acceso a medicaciones del sistema público de salud y eran independientes de forma física en las AVD. Se obtuvo también, una asociación entre la dificultad de manejo y el mayor tiempo de atendimento infantojuvenil. Tal cuestión implica la necesidad de las familias ser cuidadas para además del período del impacto del diagnóstico

y de la fase aguda, por lo tanto la enfermería precisa repensar la práctica que responde a las necesidades de salud de esa fase para una propuesta de cuidado continuo, forneciendo a las familias un soporte en ese cambio de condición de vida y salud, que ocurre con el pasar del tiempo en la enfermedad crónica, la cual puede llevar a una alteración en su capacidad de manejar tal fenómeno.

El uso del FaMM presenta potencial para fornecer informaciones sobre las necesidades sociales y de cuidados al niño/adolescente a medida que las familias pasan a manejar la situación de la enfermedad. Esa herramienta puede ayudar a los profesionales de enfermería a identificar cómo las familias lidian con la situación de enfermedad y así, proponer estrategias para trabajar, sobre una forma más adecuada, con los familiares en el avance de un manejo más efectivo del niño/adolescente con enfermedad crónica.

Referencias

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

- from: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(13\)00110-3/fulltext](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(13)00110-3/fulltext)
15. Zhang Y, Wei M, Zhang Y, Shen N. Chinese family management of chronic childhood conditions: A cluster analysis. *J Spec Pediatr Nurs.* [Internet]. 2014 [cited Jul 18, 2017];19(1):39-53. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/wol1/doi/10.1111/jspn.12046/full>
 16. Deatrick JA, Mullaney EK, Mooney-Doyle K. Exploring Family Management of Childhood Brain Tumor Survivors. *J Pediatr Oncol Nurs.* [Internet]. 2009 [cited Sep 14, 2017];5(26):303-11. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454209343210>
 17. Hutton A, Munt R, Aylmer C, Deatrick JA. Using the Family Management Measure in Australia. *Neonat Paediatr Child Health Nurs.* [Internet]. 2012 [cited Jul 15, 2017];15(2):17-25. Available from: https://www.researchgate.net/publication/241278414_Using_the_Family_Management_Measure_in_Australia
 18. Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC, Bianchi ERF, Damião EBC. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* [Internet]. 2014 [cited Jun 30, 2017];22(1):115-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n1/0104-1169-rlae-22-01-00115.pdf>
 19. Bousso RS, Ichikawa CRF, Misko MD, Santos MR, Baliza MF, Mendes-Castilho AMC, et al. Validation of the Family Management Measure for the Brazilian culture. *Rev Bras Enferm.* [Internet]. 2017[cited Oct 30, 2017];70(6):1151-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v70n6/0034-7167-reben-70-06-1151.pdf>
 20. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impact of a cerebral palsy diagnosis on the family. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2010 [cited Apr 06, 2018]; 19(2):229-37. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072010000200003&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
 21. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Network and social support of families of children with chronic conditions. *Rev Eletr Enferm.* [Internet]. 2010 [cited Apr 6, 2018];12(3):431-40. Available from: <https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
 22. World Health Organization. Young People's Health – a Challenge for Society. Technical Report Series 731 [Internet]. Geneva: 1986. 120 p. [cited Jul 5, 2017] Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/WHO_TRS_731.pdf
 23. Knafel K, Deatrick JA, Gallo A, Dixon J, Grey M, Knafel G, et al. [Homepage on the Internet] Family Management Measure. Carolina Nursing. Scholl of Nursing. The University of North Carolina at Chapel Hill. [cited Mar 03, 2017] 2011. Available from: <http://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-consultation/resources/family-management-measure-famm/>
 24. Hoefman R, Payakachat N, Van Exel J, Kuhlthau K, Kovacs E, Pyne J. et al. Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder and Parents' Quality of Life: Application of the CarerQoL. *J Autism Dev Disord.* [Internet]. 2014 [cited Apr 6, 2018];44(8):1933-45. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-014-2066-1>
 25. Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on family centredness os care for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* [Internet]. 2012 [cited Apr 7, 2018];38(1):79-86. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2214.2011.01305.x>
 26. Meireles NFP, Duarte PHM, Mélo TM, Pereira HCB, Pinheiro YT, Silva RMC. et al. Familial and clinical sociodemographic profile of children with neurological dysfunction treated in the early intervention program. *Arch Health Invest.* [Internet]. 2017 [cited Jun 30, 2017];6(10):492-9. Available from: <http://www.archhealthinvestigation.com.br/ArchHI/article/view/2256>
 27. Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. "He does not see himself as being different": the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* [Internet]. 2014 [cited Jul 24, 2017];56(9):853-61. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.12472/full>
 28. Lagunju IA, Imam ZO, Adedokun BO. Cost of epilepsy in children attending a tertiary centre in Nigeria. *Int Health.* [Internet]. 2011 [cited Jul 26, 2017];3(3):213-8. Available from: <https://academic.oup.com/inthealth/article-abstract/3/3/213/648862/Cost-of-epilepsy-in-children-attending-ateritary?redirectedFrom=fulltext>
 29. Lei 12.470, de 31 de Agosto de 2011 [BR]. [Internet]. Diário Oficial da União. Brasil. 2011 Ago. 31 [Acesso 10 ago 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm
 30. Paraná. Lei 18,419 de 7 de Janeiro de 2015 [Internet]. Brasil; 2015[cited Ago 10, 2017]. Available from: <http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=139152&codItemAto=845717>
 31. Jaglal SB, Guilcher SJT, Bereket T, Kwan M, Munce S, Conklin J, et al. Development of a Chronic Care Model for Neurological Conditions (CCM-NC). *BMC Health Serv Res.* [Internet]. 2014 [cited Ago 19, 2017];14(1):409. Available from: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-14-409>
 32. Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depression, anxiety and daytime sleepiness of

- primary caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr.* [Internet]. 2011 [cited Ago 11, 2017];29(4):483–88. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v29n4/en_03.pdf
33. Arnould C, Bleyenheuft Y, Thonnard J. Hand functioning in children with cerebral palsy. *Front Neurol.* [Internet]. 2014 [cited Ago 20, 2017];5:1–10. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2014.00048/full>
34. Ferreira MC, Loureiro B, Naccio D, Yumi M, Otsuka C, Barbosa ADM, et al. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. *Acta Fisiatr.* [Internet]. 2015 [cited Jun 29, 2017];22(1):9–13. Available from: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/viewFile/103894/102391>
35. Joosten AV, Safe AP. Management strategies of mothers of school-age children with autism: Implications for practice. *Aust Occup Ther J.* [Internet]. 2014 [cited Ago 12, 2017];61(4):249–58. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1440-1630.12116/full>
36. Andrade MB, Vieira SS, Dupas G. Cerebral palsy: a study on family coping. *REME.* [Internet]. 2011 [cited Ago 18, 2017];15(1):86–96. Available from: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/12>
37. Almasri N, Palisano RJ, Dunst C, Chiarello LA, O’Neil ME, Polansky M. Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health Dev.* [Internet]. 2012 [cited Ago 18, 2017];38(6):798–806. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x/full>
38. Tôrres AKV, Sarinho SW, Feliciano KVO, Kovacs MH. Organization access to motor rehabilitation for children with cerebral paralysis in the city of Recife. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* [Internet]. 2011 [cited Jul 21, 2017];11(4):427–36. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n4/v11n4a09.pdf>
39. Zhang Y, Wei M, Han H-R, Zhang Y, Shen N. Testing the Applicability of the Family Management Style Framework to Chinese Families. *West J Nurs Res* [internet]. 2013 [cited Abril 08, 2018]; 35(7): 920–42. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0193945913482051>
40. Mesterman R, Leitner Y, Yifat R, Gilutz G, Levi-Hakeini O, Bitchonsky O, et al. Cerebral palsy-long-term medical, functional, educational, and psychosocial outcomes. *J Child Neurol.* [Internet]. 2010 [cited Jul 24, 2017];25(1):36–42. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0883073809336677>
41. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy: Predictors and Related Factors. *Univ Psychol.* [Internet]. 2013 [cited Jun 29, 2017];12(3):767–77. Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revPsycho/article/viewFile/1928/5800>
42. Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatr.* [Internet]. 2016 [cited Ago 13, 2017];16(165):1–8. Available from: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0707-6>
43. Al-Gamal E. Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy. *Int J Nurs Pract.* [Internet]. 2013 [cited Ago 30, 2017];19(3):288–94. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ijn.12075/full>
44. Stone BL, Boehme S, Mundorff MB, Maloney CG, Srivastava R. Hospital admission medication reconciliation in medically complex children: an observational study. *Arch Dis Child.* [Internet]. 2009 [cited Ago 30, 2017];95:250–5. Available from: <http://adc.bmj.com/content/95/4/250.full>
45. Almeida T, Ruedell A, Nobre J, Tavares K. Cerebral Palsy: Impact on the Family Daily-Life. *RBCS.* [Internet]. 2015 [cited Set 1, 2017];19(3):171–78. Available from: <http://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/20488/15066>
46. Zanon MA, Batista NA. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev Paul Pediatr.* [Internet]. 2012 [cited Set 1, 2017];30(3):392–96. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n3/en_13.pdf
47. Nápoles GM, Concepción AD, Pérez IG, Sánchez LGR. The child with epilepsy and his family. Psychosocial aspects to consider. *Gac. Méd Espirit.* [Internet]. 2008 [cited Set 2, 2017];10(March 2007). Available from: <http://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/607/436>
48. Berniér-François V, Charbonnier C, Pedelucq P, Tsimba V. Social and professional integration of young adults with cerebral palsy. Importance of predictive factors during childhood in adjusting their life plan. *Motr Cereb Réadapt Neurol.* [Internet]. 2010 [cited Set 2, 2017];31(3):119–28. Available from: <http://www.em-consulte.com/en/article/264150/iconosup>
49. Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek MJ. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol.* [Internet]. 2009 [cited Set 2, 2017];51(1):53–62. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x/epdf>

50. Ballan MS. Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. [Internet]. 2012 [cited Ago 4, 2017];42(5):676-84. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-011-1293-y>
51. Beacham BL, Deatrick JA. Children with chronic conditions: perspectives on condition management. *J Pediatr Nurs* [internet]. 2015 [cited Abril 8, 2018]; 30(1):25-35. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4291290/>
52. Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Cluster analysis for family management of Chinese children with chronic kidney diseases. *J Health Psychol*. [internet]. 2017 [cited Abril 8, 2018]; 28:1-11. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28956462>

Recibido: 25.10.2017

Aceptado: 26.08.2018

Autor correspondiente:

Gisele Weissheimer

E-mail: gisele.weissheimer@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-3054-3642>

Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.