



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA – ESENFAR
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ADNEZ REGINA TERTULIANO DA SILVA CASSIMIRO

**MANEJO FAMILIAR DAS NECESSIDADES DE CUIDADO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UM ESTUDO À
LUZ DO *FAMILY MANAGEMENT STYLE FRAMEWORK*.**

MACEIÓ
2018

ADNEZ REGINA TERTULIANO DA SILVA CASSIMIRO

**MANEJO FAMILIAR DAS NECESSIDADES DE CUIDADO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UM ESTUDO À
LUZ DO *FAMILY MANAGEMENT STYLE FRAMEWORK*.**

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a. Dra. Maria Cicera dos Santos Albuquerque

Co-Orientadora: Prof.^a. Dra. Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza

Linha de pesquisa: Enfermagem, Vida, Saúde, Cuidado dos Grupos Humanos

Maceió
2018

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central

Bibliotecária Responsável: Helena Cristina Pimentel do Vale – CRB4 - 661

- C345m Cassimiro, Adnez Regina Tertuliano da Silva.
Manejo familiar das necessidades de cuidado de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista : um estudo à luz do modelo Family Management Style Framework / Adnez Regina Tertuliano da Silva Cassimiro. – 2018.
122 f. : il.
- Orientadora: Maria Cícera dos Santos Albuquerque.
Coorientadora: Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem e Farmácia. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Maceió, 2018.
- Bibliografia: f. 98-110.
Apêndices: f. 111-116.
Anexo: f. 117-123.
1. Transtorno do espectro autista. 2. Autistas – Relações familiares. 3. Cuidados de enfermagem. I. Título.

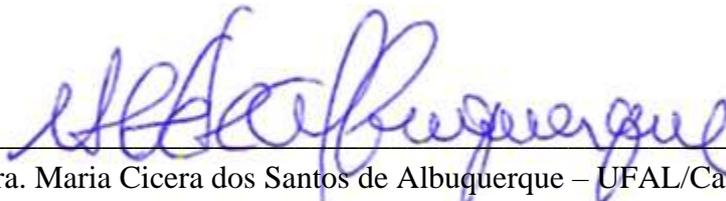
CDU: 616-083:616.89-053.2/.6

Folha de Aprovação

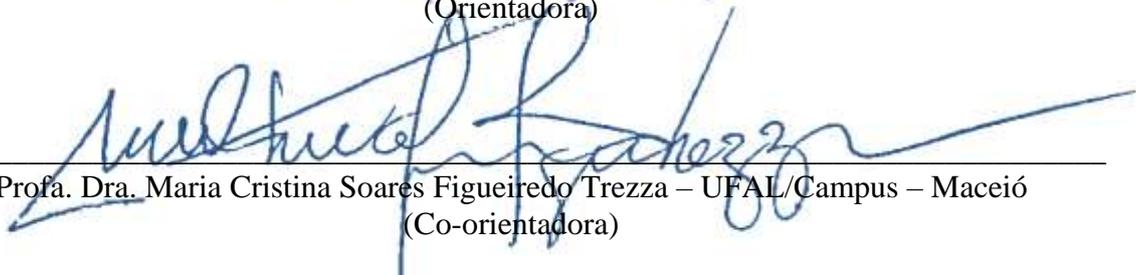
ADNEZ REGINA TERTULIANO DA SILVA CASSIMIRO

Manejo familiar das necessidades de cuidado de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: um estudo à luz do *Family Management Style Framework*.

Dissertação submetida ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas e aprovada em 28 de maio de 2018.



Profa. Dra. Maria Cicera dos Santos de Albuquerque – UFAL/Campus – Maceió
(Orientadora)

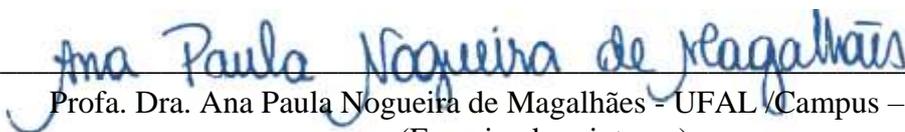


Profa. Dra. Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza – UFAL/Campus – Maceió
(Co-orientadora)

Banca Examinadora:



Profa. Dra. Iracema da Silva Frazão - UFPE /Campus – Recife
(Examinador externo)



Profa. Dra. Ana Paula Nogueira de Magalhães - UFAL /Campus – Arapiraca
(Examinadora interna)

Às famílias que diariamente lutam com seus filhos com transtorno do espectro autista e que dividiram comigo as dores e delícias de ser quem são.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pois tudo o que tenho, tudo o que sou e tudo o que vier a ser, vem dEle... “Porque dEle e por Ele, e para Ele são todas as coisas. Glória, pois, a Ele eternamente. Amém”. Romanos 11:36.

A minha orientadora Maria Cicera dos Santos Albuquerque por me servir de exemplo de ser humano repleta de afeto. Agradeço por ter sua companhia nessa trajetória, pelos seus ensinamentos, enorme paciência e compreensão. Obrigada por dividir sua história, casa e família comigo, por saber o que eu queria dizer mesmo quando estava em silêncio e por me ensinar cotidianamente sobre carinho e empatia. Minha formação profissional e pessoal não seria a mesma sem sua pessoa.

A minha coorientadora Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza por ser sempre alguém disponível, apesar na imensidade de demandas que estão sob sua responsabilidade. Por ter um olhar clínico e experiência vasta em conjunto com um coração humano. Por valorizar e amar a Enfermagem de forma a me ensinar tanto sobre dedicação e cuidado, até mesmo em simples conversas. Obrigada pelo enorme conhecimento compartilhado, paciência e dedicação com esse trabalho.

À banca composta pelas professoras Iracema da Silva Frazão e Ana Paula Nogueira de Magalhães, pelo carinho com que se envolveram e contribuíram com este trabalho. Foi uma enorme alegria conhece-las e ver que a Enfermagem conta com pessoas tão generosas como vocês. As suas contribuições foram fundamentais para realização deste estudo.

Aos meus colegas de mestrado da Saúde Mental: Patrícia Rodrigues, Luis Filipe, Flaviane Belo e Willams Maynard. Obrigada por serem meu apoio nos momentos de desânimo, por trazerem a calma no ápice da minha ansiedade e por emprestarem o ombro quando a necessidade era apenas de chorar. Vocês não imaginam o quanto me ensinaram sobre amizade e companheirismo. Agradeço em especial a Flaviane, por conseguir doar mais do que você tinha contigo. Você é dona de uns dos corações mais bonitos que já conheci!

Às demais professoras da disciplina de saúde mental, de ontem e de hoje, Mércia Brêda, Jorgina Jorge, Yanna Nascimento e Verônica Alves. Vocês passaram de minhas professoras à minhas amigas, obrigada pelas palavras de apoio e entusiasmo em meio aos corredores e correrias. Obrigada por festejarem em minhas alegrias e me apoiarem em minhas tristezas. Agradeço em especial à Verônica, que me pôs no rumo em um momento decisivo deste estudo, abrindo mão de seus momentos de descanso para me ajudar na hora em que me vi mais perdida.

A turma de mestrado 2016-2018, os “Dasein Atípicos”, por serem mais que uma turma, um grupo de autoajuda. Obrigada por deixar essa trajetória mais florida. Aos alunos do PIBIC e da turma do estágio docência, obrigada pelo respeito ao meu aprendizado de docente.

Aos meus amigos frutos da residência (Nata) e da graduação (Najas) por dividirem as cargas, mesmo que à distância. À minha família em Cristo da CEDV, por sermos um em todas as situações.

Aos meus irmãos Aline e Moisés, por vibrarem com minhas conquistas. Amo vocês! E estou aqui torcendo no caminho de cada um. Moisés, sua ausência faz falta. Aline, obrigada por ser aquela que sempre posso contar, em todo tempo, para todas as coisas!

Aos meus pais Adilson Filho e Inez, vocês foram meu primeiro exemplo de família, o que me fez entender desde cedo o quanto “ser família” é significativo, o amor de vocês me ensinou que mesmo em meio às dificuldades nós conseguimos avançar e que as dores mais profundas são saradas melhor quando estamos juntos. Amo vocês imensamente!

Ao meu esposo Felipe Cassimiro de Barros Tertuliano, que acompanhou minha luta diária, que sofreu minhas ausências, que aguentou meu estresse e ansiedade, que cuidou de mim quando estava esgotada, desanimada, prestes a desistir. Que ouviu minhas queixas, enxugou minhas lágrimas e me confortou em seus braços. Não encontro palavras para descrever o quanto sou grata e o quanto que amo amar você. Obrigada por acreditar em mim, pelo amor, cuidado, amizade que temos. É uma honra dividir meu lar contigo e ver diariamente o homem admirável com quem me casei. Te amo de todas as formas possíveis!

À Chloe por trazer alegrias nos dias mais difíceis. Aos amigos da SEUNE, os familiares que participaram deste estudo e aos demais que colaboraram com trabalho a minha mais sincera GRATIDÃO!

“Aprendi que, aquilo que a gente fala quando está grávida (o importante é ter saúde) é, realmente, muito importante. Pouco importa se é menino ou menina, se tem olhos verdes ou castanhos. Mas se, por um acaso, a criança não vier com 100% de saúde – seja lá o que isso significa –, você vai aprender a se virar também.

Aprendi que é importante valorizar cada passo de formiga que meu filho dá. E que muitas mães – principalmente as mães de crianças “normais” - não sabem valorizar coisas simples como um “por que?” e reclamam das coisas mais absurdas. Não entendem que, pra algumas crianças, fazer algumas coisas triviais assim é o equivalente a um milagre. Com isso, aprendi a valorizar cada olhar, cada abraço, cada carinho, cada nova palavrinha que pode demorar 1 mês pra sair...e mais 4 meses pra ser repetida.

Aprendi que é importante estar bem para cuidar de quem está comigo.

Aprendi que não existe família perfeita e que todo mundo tem problemas. E o meu não é maior que o seu. Só é diferente.

Aprendi que os profissionais que vão fazer meu filho progredir mais são aqueles que, verdadeiramente, amam o que fazem. E que amam o meu filho também.

Aprendi que pedir ajuda não significa que você é incapaz. Significa que é humano”.

Andrea Werner Boloni, 2012 - Adaptado de 20 coisas que aprendi com meu filho especial.

RESUMO

O estudo tem como objeto de investigação o manejo de famílias com crianças e adolescentes com espectro autista diante das necessidades de cuidado. O manejo familiar com a utilização do modelo teórico em Enfermagem *Family Management Style Framework* corresponde a ação do cuidador frente a problemas encontrados durante o cuidado realizado. O termo “manejo” envolve três dimensões que descrevem como o familiar percebe as situações vivenciadas, como responde as necessidades de cuidado e apreende as consequências reais ou imaginadas desse processo. Dessa forma, se propõe analisar o manejo familiar referente às necessidades de cuidado da criança e/ou adolescente com Transtorno do Espectro Autista. Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e transversal, realizado com 127 pais ou familiares de crianças e adolescentes com TEA atendidas em dois serviços especializados na cidade de Maceió-AL nos anos de 2017 e 2018. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista face a face, utilizando o aplicativo ODK *Collect* v1.12.2, instalado em *tablets* contendo um questionário sociodemográfico e o *Family Management Measure*. Os dados coletados foram tabulados e processados eletronicamente com Microsoft® Excel® 2016, a análise foi realizada com pacote estatístico S.P.S.S. para Windows versão 17.0, com uso da estatística descritiva. Foi utilizada a estatística descritiva tanto para caracterização da amostra, quanto para o cálculo dos valores de frequência, proporções, médias, desvios-padrão e valores mínimo e máximos. Em cada variável contínua foi realizado o teste Kolmogorov Smirnov para verificar a normalidade. Para comparação dos escores médios da escala em variáveis não paramétricas se utilizou o teste Kruskal Wallis para mais de duas categorias e o Mann Whitney até duas categorias. Para variáveis paramétricas, utilizou-se o Test T de Student e o Anova para as variáveis paramétricas com mais de duas categorias. Os resultados analisaram os seis padrões de respostas das dimensões do *Family Management Measure* relacionando-as com os componentes conceituais do *Family Management Style Framework* com média de escore mais baixa (\bar{x} 16,01) para a dimensão Identidade da criança e mutualidade dos pais (\bar{x} 28,22) e escores com altos valores para as dimensões Habilidade de Manejo (\bar{x} 44,26) e esforço de manejo (\bar{x} 44,26). Os escores das médias das dimensões Dificuldade da Família e Visão do Impacto da doença apresentaram os valores 43,90 e 26,52 respectivamente. Os familiares de crianças e adolescentes apresentam menor normalidade na vida cotidiana com seu filho, com menor mutualidade com seu parceiro afetivo e com maior esforço de manejo para a condição da criança do que pais de crianças com outras condições crônicas. Concluiu-se que esse estudo permitiu uma melhor compreensão do manejo de famílias de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. A partir dos achados encontrados nestas famílias, pode ser possível a promoção de estratégias de apoio familiar de maneira que vise a diminuição do estresse familiar, sobrecarga de cuidados e promoção de qualidade de vida para estas famílias.

Palavras-chaves: Transtorno autístico. Relações familiares. Cuidados de enfermagem.

ABSTRACT

The study aims to investigate the management of families with children and adolescents with autism spectrum before the care needs. The family management with the use of the theoretical model in Nursing Family Management Style Framework corresponds to the caregiver's action against problems encountered during the care performed. The term "management" involves three dimensions that describe how the family member perceives the situations experienced, how he or she responds to the needs of care, and apprehends the actual or imagined consequences of that process. Thus, it is proposed to analyze the family management related to the care needs of the child and / or adolescent with Autism Spectrum Disorder. It is a quantitative, descriptive and cross-sectional study carried out with 127 parents or relatives of children and adolescents with ASD attended at two specialized services in the city of Maceió-AL in the years 2017 and 2018. Data collection was performed through face-to-face interview using the ODK Collect v1.12.2 application, installed on tablets containing a sociodemographic questionnaire and the Family Management Measure. The data collected were tabulated and processed electronically with Microsoft® Excel® 2016, the analysis was performed with statistical package S.P.S.S. for Windows version 17.0, using descriptive statistics. Descriptive statistics were used both for characterization of the sample and for the calculation of frequency values, proportions, averages, standard deviations and minimum and maximum values. In each continuous variable the Kolmogorov Smirnov test was performed to verify normality. To compare the mean scores of the scale in non-parametric variables, the Kruskal Wallis test was used for more than two categories and the Mann Whitney test up to two categories. For parametric variables, Student's T-Test and Anova were used for parametric variables with more than two categories. The results analyzed the six response patterns of the dimensions of the Family Management Measure, relating them to the conceptual components of the Family Management Style Framework with the lowest mean score (\bar{x} 16.01) for the Child Identity and Parental Mutuality (\bar{x} 28,22) and scores with high values for the Management Ability (\bar{x} 44,26) and management effort dimensions (\bar{x} 44,26). The Family Difficulties and Impact Assessment scores presented the values of 43.90 and 26.52, respectively. The relatives of children and adolescents present less normality in daily life with their child, with less mutuality with their affective partner and with greater management effort for the condition of the child than parents of children with other chronic conditions. It was concluded that this study allowed a better understanding of the management of families of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder. From the findings found in these families, it may be possible to promote family support strategies in a way that aims at reducing family stress, overloading care and promoting quality of life for these families.

Keywords: Autistic disorder. Family relations. Nursing care.

LISTA DE QUADRO

Quadro 1 – Relação entre os componentes conceituais do <i>Family Management Style Framework</i> com as dimensões do Family Management Measure.....	26
---	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição sociodemográfica de familiares de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, 2018. N=127.....	38
Tabela 2 – Média da distribuição sociodemográfica de famílias com crianças com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de referência de Alagoas, 2018. N=127.....	39
Tabela 3 – Distribuição sociodemográfica das famílias com crianças ou adolescentes portadoras de transtorno do espectro autista. N=127.	40
Tabela 4 - Condições de saúde de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 20178. N=127.	41
Tabela 5 - Tipos de atendimentos extras realizados por crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de referência em Alagoas. 2018. N=127.....	42
Tabela 6 - Estatística descritiva dos escores totais do Family Management Measure com pais de crianças e adolescentes com TEA em dois serviços de referência em Alagoas. N=127.	44
Tabela 7 – Média por itens dos itens do Family Management Measure em familiares de crianças e adolescentes com TEA em dois serviços de Alagoas, 2018. N=127.....	44
Tabela 8 – Associação dos fatores sociodemográfico do familiar de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista com a dimensão Identidade da Criança do Family Management Measure. 2018. N=127.	45
Tabela 9 – Associação da dimensão Identidade da Criança/adolescente com dados sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.....	47
Tabela 10 – Associação da dimensão Identidade da Criança com dados sociodemográficos da criança/adolescente com transtorno do Espectro Autista. 2018. N=127.....	49
Tabela 11 - Associação entre dimensão Identidade da Criança/adolescente e tipos de atendimentos extras e medicamentoso realizado pela criança/adolescente com transtorno do espectro autista atendidas em duas instituições de referência de Alagoas. 2018. N=127.	49
Tabela 12 - Associação dos fatores sociodemográfico do familiar de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista com a dimensão Habilidade de Manejo do Family Management Measure. 2018. N=127.	50
Tabela 13 – Associação da Dimensão Habilidade de Manejo do Family Management Measure com fatores sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127	52
Tabela 14 - Associação entre a dimensão Habilidade de Manejo do Family Management Measure e dados sociodemográficos da criança ou adolescente atendidos em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=127.....	53
Tabela 15 - Associação entre a Dimensão Habilidade de Manejo do Family Management Measure com tipos de atendimentos terapêuticos realizados pela criança ou adolescente com Transtorno do Espectro Autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.	54
Tabela 16 - Associação entre a Dimensão Esforço de Manejo e fatores sociodemográficos dos pais ou familiares principais cuidadores da criança ou adolescente com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.....	55

Tabela 17 - Associação entre a Dimensão Esforço de Manejo do Family Management Measure com dados sociodemográficos das famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.....	57
Tabela 18 - Associação entre dimensão Esforço de Manejo do Family Management Measure e dados sociodemográficos de crianças ou adolescentes com transtornos do espectro autista atendidas em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.	58
Tabela 19 - Associação da Dimensão Esforço de Manejo do Family Management Measure com tipos de atendimentos realizados em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.....	59
Tabela 20 - Associação da Dimensão Dificuldade da Família com dados sociodemográficos de pais ou principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.....	60
Tabela 21 - Associação da dimensão Dificuldade da Família do Family Management Measure com fatores sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.....	62
Tabela 22 - Associação entre a Dimensão Dificuldade da Família do Family Management Measure e os dados sociodemográficos da criança ou adolescente atendidos em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.	63
Tabela 23 - Associação entre a Dimensão Dificuldade da Família do Family Management Measure e tipos de atendimentos extras realizados com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127	64
Tabela 24 - Associação da Dimensão Mutualidade dos Pais e fatores sociodemográficos de pais ou familiares principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=89.....	65
Tabela 25 - Associação da Dimensão Mutualidade dos Pais do Family Management Measure com fatores sociodemográficos de famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de Alagoas. 2018. N=89.....	66
Tabela 26 - Associação entre a Dimensão Mutualidade dos Pais do Family Management Measure com os fatores sociodemográficos de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidos em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=89.....	68
Tabela 27 - Associação entre dimensão Mutualidade dos Pais do Family Management Measure e tipos de atendimentos extras realizados com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. 2018. N=89.	69
Tabela 28 - Associação da Dimensão Visão do Impacto da Doença do Family Management Measure e fatores sociodemográficos de pais ou familiares principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.....	70
Tabela 29 - Associação da Dimensão Visão do Impacto da Doença com fatores sociodemográficos de famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.	72
Tabela 30 - Associação entre a Dimensão Visão do Impacto da Doença do Family Management Measure com fatores sociodemográficos da criança ou adolescente com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.....	73

Tabela 31 - Associação entre dimensão Visão do Impacto da Doença do Family Management Measure e tipos de atendimentos extras realizados com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127. 74

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Componentes do Family Management Style Framework	25
Figura 2 - Dimensões do Family Management Measure.....	28

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AL: Alagoas

BDEnf: Banco de Dados em Enfermagem

CAPSi: Centro de Atenção Psicossocial Infantil

CINAHL: *Cummulative Index to Nursing and Allied Health Literature*

CUIDA: Centro Unificado de Integração e Desenvolvimento do Autista

FaMM: *Family Management Measure*

FMSF: *Family Management Style Framework*

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PUBMed: *US Nacional Library of Medicine Nacional Institutes of Health*

ONG: Organização Não Governamental

SUS: Sistema Único de Saúde

TDAH: Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade

TEA: Transtorno do Espectro Autista

TGD: Transtorno Global do Desenvolvimento

TO: Terapia Ocupacional

UFAL: Universidade Federal de Alagoas

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2. REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1 O adoecimento mental infantojuvenil.....	18
2.2 Transtornos do espectro autista – TEA.....	20
2.3 O impacto do TEA na família	21
3. MODELO TEÓRICO	24
4. METODOLOGIA	30
4.1 Tipo de pesquisa	30
4.2 População	30
4.2.1 Critérios de elegibilidade.....	30
4.3 Local do Estudo	31
4.4 Coleta de dados.....	32
4.4.1 Operacionalização para a coleta de dados	32
4.4.2 Instrumento	32
4.5 Tratamento dos dados.....	34
4.6 Procedimento de análise dos dados	34
4.7 Variáveis	35
4.7.1. Variáveis dependentes	35
4.7.2 Variáveis independentes	35
4.7.3 Período de coleta e registro	36
4.8 Aspectos éticos	36
5. RESULTADOS	38
5.1 Associação das Dimensões do FaMM.....	45
5.1.1 Dimensão Identidade da Criança/Adolescente.....	45
5.1.2 Dimensão Habilidade de Manejo	50
5.1.6 Dimensão Visão do Impacto da Doença	70
6. DISCUSSÃO	76
6.1 Dados sociodemográficos.....	76
6.2.1 Definição da situação.....	81
6.2.2 Comportamento de Manejo	89
7. CONCLUSÃO	96
REFERÊNCIAS	98
APÊNDICE A – Dados de identificação sociodemográfica	111
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)	113
ANEXO A – Instrumento de medida de manejo familiar	117
ANEXO B – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa	123

1 INTRODUÇÃO

O estudo trata de uma pesquisa acadêmica que tem como objeto de investigação o manejo de famílias com crianças e adolescentes com espectro autista diante das necessidades de cuidado. Segundo Monteiro (2014), o manejo familiar é compreendido como a ação do cuidador frente a problemas encontrados durante o cuidado realizado. Envolve ainda como o familiar percebe as situações vivenciadas, como responde as necessidades de cuidado e apreende as consequências reais ou imaginadas desse processo.

Desde o período de graduação, a área da saúde mental sempre trouxe interesse principalmente referente às relações familiares com crianças e/ou adolescentes com espectro autista. Como enfermeira especialista em saúde mental, a experiência nos serviços de assistência às crianças e adolescentes em sofrimento psíquico oportunizou a vivência das relações familiares e o modo em que cada familiar respondia de maneira empírica às diversas necessidades que surgiam, que iam desde cuidados mais simples até os mais complexos. Dessa forma, desenvolveu-se um respeito pelas histórias de dedicação de cada família e pela luta para garantir uma evolução do filho até chegar à autonomia do mesmo.

Em tal caso, como trabalho de conclusão da graduação foi realizada uma pesquisa qualitativa sobre o processo de comunicação entre pais e filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) nesse estudo os resultados encontrados demonstraram a realidade vivida por esses pais para se estabelecer um processo comunicativo; esse processo iniciava desde o momento em que havia uma suspeita de algo diferente com a criança, o que levava esses familiares a buscar auxílio profissional, no entanto, os profissionais encontrados apresentavam-se despreparados para o cuidado familiar. Além disso, foi possível identificar que os relacionamentos familiares com crianças e adolescentes em sofrimento psíquico perpassavam por momentos delicados que envolviam sentimentos que surgiam desde o luto do "filho normal" diante do diagnóstico até as emoções inevitáveis devido ao transtorno e necessidade de tratamento prolongado, além dos cuidados diários específicos dentro da esfera familiar (TERTULIANO, 2012).

Outra experiência foi a vivência como residente de enfermagem em saúde mental, que oportunizou uma maior aproximação de familiares de crianças com TEA. Nesse contexto foi possível perceber que os familiares são altamente sensíveis ao adoecimento infantil e por isso é necessário que a equipe de saúde se encontre preparada para oferecer assistência para ajudar a estabilizar as alterações emocionais e comportamentais negativas durante o relacionamento e tratamento junto à criança (TERTULIANO, 2016).

Segundo a 5ª versão do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (DSM-5/APA, 2013), o diagnóstico de TEA deve seguir os seguintes critérios: Critério A: Apresentar déficit persistente na comunicação e na interação social em vários contextos, não relacionado a atrasos gerais do desenvolvimento. Critério B: Padrões de comportamento, interesse e atividades repetitivas e restritas. Critério C: Os sintomas devem estar presentes na primeira infância (até por volta dos 8 anos) e Critério D: Os sintomas devem causar limitações e prejuízos funcionais do dia-a-dia.

A família se define em um conjunto de normas, práticas e valores que têm seu lugar, seu tempo e uma história. É uma construção social vivenciada. A noção de família pode estar profundamente ligada a afetos e diferentes tipos de sentimentos (BIROLI, 2014). Assim alterações na dinâmica familiar, como ocorre no processo do adoecimento, atingem diretamente os comportamentos e o cotidiano das pessoas envolvidas.

Os serviços de saúde mental devem estar preparados para o cuidado familiar, visto que a criança em sofrimento psíquico é indissociável de sua estrutura familiar. Em Alagoas, na Rede de Atenção Psicossocial existe apenas um serviço de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil que atualmente encontra-se com demanda reprimida, demais crianças e adolescentes buscam cuidado em Centros de Referência à Pessoa com Deficiência e em Organizações Não-Governamentais (ONG's) e Associações (SESAU, 2018). A presença do enfermeiro nesse tipo de cuidado ainda é muito incipiente, visto que a maior parte dessas instituições não apresenta o enfermeiro como integrante da equipe multiprofissional.

A partir desse cenário, sente-se a necessidade de oferecer melhores cuidados familiares, com embasamento teórico e de maneira sistematizada, não somente de forma empírica. Assim, ao conhecer produções desenvolvidas por autoras como Kathllen Knafl e Janet Deatrck, foi possível o aprofundamento em sua teoria, o que motivou a aplicação deste modelo no cuidado de enfermagem às famílias. Dessa maneira, se formulou como questão de pesquisa: **Como ocorre a associação entre fatores sociodemográficos e as dimensões do Family Management Measure na unidade familiar de crianças e adolescentes com TEA?**

Considera-se que este estudo é relevante visto que em busca preliminar nas bases de dados PubMed (*US National Library of Medicine National Institutes of Health*), CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) BDeInf com os descritores: *Family, autistic disorder* e *caregivers* (família, transtorno autístico e cuidadores) e operador booleano *AND*, em agosto de 2017, para realização de uma revisão integrativa na construção do livro Teorias de Enfermagem, foram encontrados 156 trabalhos, constituindo em que apenas 72 abordavam as relações familiares existentes e apenas 40 em situações de manejo, sendo que

apenas 5 destes estudos foram realizado no Brasil (TREZZA et al., no prelo). Percebe-se assim que há uma lacuna de conhecimento nesse modelo teórico, em que além de existir poucos estudos realizados no Brasil, nenhum deles com famílias de crianças e/ou adolescentes com TEA.

A realização desse estudo possibilitará para os profissionais de enfermagem uma melhor identificação das necessidades de cuidados produzidas por famílias com crianças e/ou adolescentes com TEA, além de sugestões de estratégias apreendidas nos resultados que subsidiem um fortalecimento da atenção a estes familiares nos serviços de saúde mental.

Os achados desta investigação também poderão influenciar os modelos da prática e dar contributos para a consolidação de metodologias de interação entre enfermeiros e famílias com crianças ou adolescentes autistas. Fornecer aos enfermeiros informações sobre como as famílias manejam as necessidades de suas crianças e adolescentes com TEA, contribuindo para promover a qualidade do cuidado de enfermagem voltado para estas famílias. Espera-se que este estudo favoreça uma leitura mais próxima da realidade com possibilidades de intervenção pela equipe de saúde mental. Além de fortalecer uma melhoria na qualidade da relação entre familiares e crianças/adolescentes com TEA, oferecendo melhor suporte social destes familiares através das estratégias sugeridas por meio dos resultados e contribuir para um aumento da produção científica a respeito desse tema de pesquisa.

Através desta pesquisa, se propõe como objetivo geral: Analisar o manejo familiar referente às necessidades de cuidado da criança e/ou adolescente com TEA. Tendo como objetivos específicos: Relacionar fatores sociodemográficos na família com situações de manejo do cuidado com seus filhos com o TEA; Discutir como a família define as situações que permeiam o cuidado com seus filhos com o TEA; Identificar quais os comportamentos de resposta familiar diante das situações de cuidado com criança ou adolescente TEA e identificar possíveis os resultados reais ou esperados diante das situações de cuidado com criança ou adolescente TEA.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 O adoecimento mental na criança e no adolescente

As crianças são seres em crescimento e desenvolvimento que apresentam necessidades específicas em cada fase da vida, têm diferenças biológicas, emocionais, sociais e culturais para as quais devem se desenvolver abordagens de cuidado diferenciadas. Ao longo dos anos a figura infantil evidenciou inúmeras transformações e ocupou diferentes posições na sociedade que a levou a enfrentar diversas situações de vida e de saúde para, finalmente, depois de muitos anos, ser considerada sujeito social com características particulares (ARAÚJO, et. al., 2014).

A infância é um período singular na vida e este momento tem fortes influências na vida adulta, na qual há quatro períodos que a distinguem: o desenvolvimento (físico, psíquico, emocional e social), a dependência (necessidades de cuidados), as diferenças (mais vulneráveis à doenças, problemas psicoemocionais do que adultos) e a demografia (diferenciada em nosso país que gera as desigualdades) (MOREIRA; GOLDANI, 2010).

Segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) a separação entre criança e adolescente se funda tão somente no aspecto ligado a idade, não se levando em consideração o psicológico e o social. Dessa forma, define-se como criança a pessoa que tem 12 anos incompletos e o adolescente o que se encontra na faixa etária dos 12 aos 18 anos de idade (BRASIL, 1990).

A adolescência configura-se como uma das fases mais importantes no desenvolvimento humano, visto que é repleta de peculiaridades, incertezas e transições. Esse período é manifestado por crescimento físico e desenvolvimento intensos, acompanhados por alterações fisiológicas, psicológicas e sociais. Essas características podem ser determinantes para a qualidade dos cuidados de saúde oferecido nos vários níveis de serviços de saúde (COSTA, et al., 2015). Esta fase de grande instabilidade emocional, ocorrida na adolescência, em que há questionamentos e conflitos, são frequentes os problemas de saúde mental e, por isso, os adolescentes merecem uma maior atenção das políticas públicas de saúde (IBGE, 2016).

Mundialmente, apesar de uma considerável variação (10%-50%) em taxas de prevalência de problemas de saúde mental de crianças e adolescentes, alguns outros estudos epidemiológicos apontam que uma entre quatro a cinco crianças e adolescentes no mundo sofre de algum transtorno mental, dados que corroboram com a realidade encontrada no Brasil. (MATSUKURA; FERNADES; CID 2012).

Problemas de saúde mental em crianças e adolescentes brasileiros têm-se mostrado frequentes e evidenciam-se taxas de prevalência, variáveis entre 8% e 35%, de acordo com a

origem da informação (pai, professor ou adolescente) (BORDIN; PAULA, 2007). Quando as áreas estudadas são locais mais carentes como favelas, esse número chega a 20%. Nesse sentido, aspectos socioculturais que vão além do econômico têm sido avaliados (DE CARVALHO et. al., 2008). Em revisão mais recente, Paula, Miranda e Bordin (2010) encontraram taxas de prevalência entre 12% e 24,6 em São Paulo.

Outro estudo, realizado no Estados Unidos da América com 9282 participantes, mostrou que mais de metade dos pacientes com transtornos mentais relataram o início dos seus sintomas na infância e quase dois terços na adolescência (KESSLER, et. al., 2007). Os transtornos na infância são a principal causa de incapacidade relacionada à saúde nessa faixa etária com efeitos duradouros ao longo da vida. Todavia as demandas em saúde mental infantil vêm sendo negligenciadas largamente, principalmente em lugares de baixa renda (KIELING, et. al. 2011).

As condições mais frequentes na infância e juventude, estão a deficiência mental, o autismo, a psicose infantil e os transtornos de ansiedade. Observa-se, também, aumento da ocorrência do uso de substâncias psicoativas e do suicídio entre adolescentes (BRASIL, 2005). Outros autores também apontam incluem transtornos de conduta, de atenção e hiperatividade e emocionais como transtornos mais comuns (MARCON, et. al. 2007).

Dentre os transtornos afetivos tais como depressão e transtorno afetivo bipolar, a depressão mais especificamente, foi reconhecida de maneira significativa entre crianças e adolescentes, em um estudo realizado em São Paulo com 8 médicos psiquiatras e familiares de nove crianças e adolescentes (NAKAMURA; SANTOS, 2007). Na última Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (2016) a ansiedade e as preocupações afetavam os alunos do 9º ano do ensino fundamental, a tal ponto que 12,5% deles, no âmbito dos Municípios das Capitais, relataram ter perdido o sono, na maioria das vezes, ou sempre, nos últimos 12 meses que antecederam a pesquisa.

Entre as condições que podem contribuir para o aparecimento ou a intensificação dos sintomas psiquiátricos mais comuns em crianças e adolescentes, têm sido encontrados fatores familiares comuns associados a vários transtornos, como por exemplo, como são fatores de risco: discórdia conjugal severa, desvantagem socioeconômica, tamanho grande da família, criminalidade paterna e transtorno mental da mãe (MARCON, et. al. 2007).

A condição de um adoecimento na criança ou adolescente causa reflexos na família, em que o surgimento da doença mental torna-se avassalador para a relação familiar e para o desempenho de papéis. Frequentemente ocasiona mudanças na dinâmica da família e gera perturbações que podem atingir o vínculo do casal, o desempenho dos papéis de pai e mãe e o

relacionamento entre os irmãos, colocando o grupo no enfrentamento de situações adversas (TONINI, et. al. 2011).

2.2 Transtornos do espectro autista – TEA

A denominação de “autismo” tem sua origem nas palavras gregas “*autos*”, que significa “em si mesmo” e “*ismo*” que significa “voltado para”, resultando em uma terminologia que indica uma atitude centrada em si mesmo, um extremo isolamento (LEON et. al., 2007). A expressão autismo foi utilizada pela primeira vez por Bleuler em 1911, para designar a perda do contato com a realidade, o que acarretava uma grande dificuldade ou impossibilidade de comunicação (MARFINATTI, ABRAO 2014).

A etiologia do TEA ainda permanece desconhecida. Acredita-se que seja de origem multifatorial, associada a fatores genéticos e neurobiológicos. Dados epidemiológicos mundiais estimam que um a cada 88 nascidos vivos apresenta TEA, que acomete mais o sexo masculino. No Brasil, em 2010, havia cerca de 500 mil pessoas com o transtorno (GOMES, et. al., 2014).

Atualmente, existem duas grandes classificações para o quadro. Segundo a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-10, 2007), utiliza-se o termo autismo, e o classifica como um dos transtornos globais do desenvolvimento (TGD) que por sua vez são caracterizados por anormalidades qualitativas em interações sociais recíprocas e em padrões de comunicação e por um repertório de interesses e atividades restrito, estereotipado e repetitivo. Na maior parte dos casos o desenvolvimento se torna anormal desde a infância com manifestações nos primeiros cinco anos de vida.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM 5 (2014), traz a terminologia Transtorno do Espectro Autista, mais aceita devido a ideia ampliada da condição, visto que nela estão inclusos os demais (TGD), atualmente compõem os TEA os transtornos anteriormente chamados de autismo infantil precoce, autismo infantil, autismo de Kanner, autismo de alto funcionamento, autismo atípico, transtorno global do desenvolvimento sem outra especificação, transtorno desintegrativo da infância e Transtorno de Asperger. Assim, o manual não traz critérios de diagnósticos diferenciais nestas condições, mas são realizadas distinções de acordo com o nível de gravidade em relação à interação e comunicação.

O TEA passou a ser subdividido em 3 níveis de gravidade. A gradação da gravidade é descrita como: 1. Exigindo apoio; 2. Exigindo apoio substancial e 3: exigindo apoio muito substancial. O DSM-5 (2014) apresenta como critérios diagnósticos para o TEA:

- Déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos: 1. Déficits na reciprocidade socioemocional; 2. Déficits nos comportamentos comunicativos não verbais usados para interação social; 3. Déficits para desenvolver, manter e compreender relacionamentos.
- Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades: 1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos; 2. Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal; 3. Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco; 4. Hipo ou hiper-reatividades a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente.
- Os sintomas devem estar presentes precocemente no período do desenvolvimento;
- Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, profissional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo no presente.

Os transtornos do espectro autístico são definidos como uma desordem de desenvolvimento, o resultado de uma desordem neurológica que afeta o funcionamento do cérebro, basicamente, compromete as áreas de interação, alterando interações sociais, comportamentais e linguagem de processamento informações recebidas através dos sentidos, que produz uma reação a algumas sensações, imagens, sons e cheiros (KARLA, MAYRA; ROSA, 2014).

Dessa maneira, nos últimos anos, enfatiza-se a necessidade de uma identificação precoce dos quadros autísticos, visando a uma intervenção também precoce que procure recuperar ou minimizar os efeitos do transtorno. A identificação precoce também é importante no sentido de minimizar o sofrimento familiar e de tornar os profissionais de saúde e educação mais vigilantes para os possíveis sinais de risco de TEA (LAMPREIA, 2009).

2.3 O impacto do TEA na família

Os pais são geralmente as pessoas que têm o maior convívio com a criança e por isso costumam ser os primeiros a perceberem comportamentos estranhos e a procurarem por ajuda (JENDREIECK, 2012).

Inicialmente, os pais eram responsabilizados pelo isolamento dos filhos com TEA. Assim tiveram que lidar por décadas com a carga agregada de um estigma que também era oficializado pela ciência. Atualmente, mesmo com o abandono desta hipótese, ainda é hoje essa

carga de culpa é mencionada pelas famílias entre os desafios de seu cotidiano (MACHADO, ANSARA, 2014).

Para Cavalcante (2009), a família é considerada o primeiro e o principal contexto de desenvolvimento da criança, justamente porque tem obrigações e responsabilidades bem específicas ao longo da trajetória de socialização da criança e do adolescente. Além disso, vários estudiosos aquiescem que as relações familiares são modificadas quando um membro da família apresenta algum problema de saúde. Também afirmam que a inclusão da família no tratamento de pacientes psiquiátricos também tem sido associada à melhora do paciente e das relações familiares (SOUZA, et.al., 2011).

Há evidências de que o TEA tenha impacto sobre a família e que a sobrecarga dos cuidados recai principalmente nas mães, os genitores sofrem principalmente devido à demora em chegar-se a um diagnóstico, aos comprometimentos especificamente associados ao TEA (ausência de fala, hiperatividade e crises de birra) e às preocupações sobre o futuro de seu filho. Assim, há necessidade de identificação das preocupações parentais e do fornecimento de suporte, pois o estresse parental pode afetar o desenvolvimento da criança (BOSA, 2016).

Ao realizar um trabalho de revisão sistemática, Gomes e colaboradores (2014) apontaram a sobrecarga emocional dos pais como um dos principais desafios encontrados por famílias com crianças e adolescentes com TEA. Além disso, em metade dos artigos incluídos em seu estudo, revelam uma maior tensão física e psicológica por parte das mães; de acordo o estudo, no Brasil os seis fatores responsáveis pela sobrecarga familiar envolvem as seguintes situações em geral: 1. A peregrinação diagnóstica; 2. A dificuldade de lidar com os diagnósticos e sintomas; 3. O acesso deficiente aos serviços e apoio social; 4. A deficiência de atividades de lazer e educacionais; 5. A situação financeira, e 6. A preocupação com o futuro da criança.

Para Semensato e Bosa (2014), a presença de uma alteração no desenvolvimento em um filho, como no caso do TEA, faz com que os pais se distanciem daquela criança ser que foi sonhada. Para Palomino, Vargas e Vaiz (2014) a convivência na casa de uma criança/adolescente com TEA é muitas vezes difícil, famílias são submetidas principalmente quando a partir do início severo, alteração do seu regime de vida habitual, porque a criança e adolescente tem limitações em sua independência, distúrbios de linguagem, comportamento agressivo e falta de habilidades sociais.

A dependência da criança/adolescente com TEA leva os pais, inicialmente, à negação, mas na confirmação do diagnóstico, surgem sentimentos de dor, angústia e sofrimento, por entenderem que esta síndrome tirou do filho a possibilidade de desenvolver-se como as demais

crianças. Os pais também sofrem por não conseguirem visualizar o filho conquistando o mundo (ZANATTA et. al., 2014).

Diante disso, torna-se então, indispensável à implementação de uma assistência de enfermagem pautada em ações que visem atender as necessidades de cuidado existentes em familiares de crianças e adolescentes no espectro autista para atendê-los nas situações cotidianas e as situações de crise que possa envolvê-los.

3. MODELO TEÓRICO

3.1 *Family Management Style Framework*

Uma teoria oferece conceitos, definições e sistematização do processo de cuidar. Segundo McEwen e Wills (2015), para ter utilidade a teoria precisa ser significativa e relevante. Essas autoras afirmam que existem diversas definições de “teoria”: Em nível básico, é descrita como explicação sistemática de um evento em que conceito e componentes são identificados, relacionamentos entre eles propostos e previsões realizadas (STREUBERT; CARPENTER, 2011). Pode ser definida ainda como estruturação de ideias que oferecem uma visão proposital, hipotética e sistemática dos fenômenos (CHINN; KRAMER, 2011) e por fim, “teoria” tem sido denominada como um conjunto de pressupostos, princípios ou proposições interpretativas que auxiliam a explicação ou oriente alguma ação (YOUNG, TAYLOR; RENPENNING, 2001), este último conceito foi o considerado para nortear este estudo.

Para Tomey e Alligood (2004) são as teorias que conduzem a enfermagem a nível mais elevado. Além disso, esta forma de embasamento teórico também é vital para a prática profissional, visto que fornece uma perspectiva sistemática para a assistência, permitindo que os enfermeiros sejam reconhecidos pela contribuição dada aos cuidados de saúde na sociedade. Outrossim, a teoria de enfermagem também é uma ferramenta útil para o raciocínio, para o pensamento crítico e a tomada de decisões na prática do profissional em enfermagem.

Propõe-se a utilização do modelo teórico criado pelas enfermeiras Kathleen Knafel e Janet Deatrck, nos anos de 1986, conhecido como *Family Management Style Framework-FMSF*. Esse modelo teórico foi baseado numa revisão de literatura com o objetivo de identificar aspectos relevantes de como a unidade familiar respondia ao adoecimento infantil (KNAFL, DEATRICK, 1990).

De acordo com Mendes-Castillo (2011), desde sua construção, esse modelo teórico tem sido empregado por vários pesquisadores, fornecendo evidências de utilidade quando se busca compreender as respostas ou reações da família à experiência do adoecimento infantil. Segundo Ichakawa et. al. (2014), inúmeros estudos foram realizados desde sua publicação inicial que forneceram evidências da utilidade do FMSF na elaboração de modelos que exibissem respostas ou reações da família à experiência do adoecimento.

Para as autoras, o chamado “estilo de manejo familiar” constitui-se como o papel da família enquanto responde ativamente a doença de diferentes situações de cuidado de saúde da criança (ICHAKAWA, et. al. 2014). As autoras, que realizaram a revisão de seu modelo cerca de 20 anos após o lançamento, afirmam que o foco de análise no estilo de manejo das famílias

é mais específico do que outras estruturas que conceituam o funcionamento global da família (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008).

A princípio, este modelo era puramente abstrato, pois em função da pouca literatura disponível à época, não permitiu a elaboração de suas três principais dimensões (ICHIKAWA, et. al., 2014). Nessa época, segundo Mendes-Castillo (2011) o modelo tinha como proposta de componentes principais a definição de situação, comportamento de manejo e contexto sociocultural, a saber:

- Definição da situação: representa o sentido subjetivo que os membros da família atribuem a importantes elementos da sua situação;
- Comportamento de manejo: esforços direcionados ao cuidado a criança com a doença e adaptação da vida familiar às demandas relacionadas à doença;
- Contexto sociocultural: fatores que moldam a maneira pela qual a família define e maneja a situação.

Assim, ao reconhecer que o modelo inicialmente proposto havia se preocupado mais com a normalização do que com o componente familiar, as autoras buscaram melhorá-lo, realizando a análise de conceito de maneira ampliada (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008). Com a reformulação do modelo teórico foi incluído o item “consequências percebidas” como uma dimensão distinta do FMSF. Dessa maneira, este passou a ser definido como os resultados atuais ou esperados pela família, sobre a criança e também a doença, que irão moldar o comportamento de manejo e assim afetar a definição da situação. O contexto sociocultural que anteriormente era considerado uma dimensão, passou então a ser descrito como uma influência capaz de ser percebida no manejo (MENDES-CASTILLO, 2011).

A seguir apresentam-se os atuais componentes e temas conceituais do FMSF:

Figura 1 - Componentes do Family Management Style Framework



Fonte: MONTEIRO, 2014.

Segundo Knafl, Deatrick e Gallo (2003) os componentes são:

Definição da situação:

- Identidade da criança: visão dos pais sobre a criança e o quanto estas perspectivas focam a doença ou a normalidade, vulnerabilidades ou habilidades;
- Visão da doença: crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença;
- Comportamento de manejo: visão dos pais acerca da facilidade ou dificuldade de seguir o tratamento e suas habilidades de o manejarem com eficácia;
- Mutualidade entre os pais: crenças dos cuidadores a respeito do quanto eles têm de perspectivas em comuns ou divergentes a respeito da criança, da doença, de suas filosofias sobre parentalidade, e suas abordagens no manejo da doença.

Comportamentos de Manejo:

- Filosofia sobre parentalidade: prioridades, objetivos e valores dos pais que direcionam a abordagem e estratégias para o manejo do adoecimento;
- Abordagem de manejo: avaliação dos pais a respeito do quanto eles têm desenvolvido uma rotina; estratégias relacionadas para o manejo da doença e incorporado tais estratégias ao cotidiano familiar;

Consequências percebidas:

- Foco familiar: avaliação dos pais acerca do equilíbrio entre manejo da doença e outros aspectos da vida familiar;
- Expectativas futuras: avaliação dos pais sobre implicações da doença no futuro da criança e da família;

Assim, o modelo FMSF identifica os aspectos cognitivos e do comportamento da experiência da família de criança com quadros crônicos. Serve para salientar as áreas de força e dificuldades familiares. Permite ainda, conceituar seu estilo de manejo, como configuração formada através de percepções e comportamentos familiares (KNAFL, DEATRICK; GALLO, 2003). Para as autoras, o termo “manejo” reforça o foco no item comportamental ativo de resposta familiar, diferenciando-se de outros componentes da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão (KNAFL, DEATRICK, 2006).

Apesar da construção da teoria ter se fundamentado no manejo familiar com crianças em condição crônica, alguns estudos tem se destacado com uso da teoria com adolescentes, adultos e idosos em condições de demanda de cuidados familiares (BOUSSO, et. al., 2012; ZIMMERMAN, et. al. 2013; YOUNG, 2013; KOPLOW, 2013).

Nesse modelo teórico, são considerados como responsáveis pela criança os pais biológicos ou adotivos, além de familiares que são os principais cuidadores da criança ou adolescente (KNAFL, DEATRICK, 2006).

O conhecimento dos diferentes manejos das famílias pode revelar até que ponto os seus membros tem observado perspectivas diferenciadas sobre estes três elementos fundamentais da vida familiar (Definição da situação, Comportamentos de manejo e Consequências percebidas). Dessa maneira, as autoras deste modelo, o conceituam como mediador dos resultados do sistema familiar, destacando que oferece um guia útil para revelar uma melhor compreensão da família. Conhecer o modelo de gestão fornece revelações, *insights* sobre os pontos fortes da família com relação a gerenciamento da condição e também mostra as áreas de dificuldades (KNAFL; DEATRICK; GALLO. 2008).

Sendo assim, percebe-se a necessidade emergente na assistência de enfermagem junto à esse público buscando oferecer ajuda para estabilizar as alterações emocionais e comportamentais negativas durante o relacionamento e tratamento realizado à criança ou adolescente, sendo possibilitada pelo FMSF motivando, então, a realização desse projeto de pesquisa.

3.2 Family Management Measure (FaMM)

Em meio a esse contexto, visando à necessidade de se identificar os estilos familiares existentes a partir da condição crônica infantil, as autoras Kathleen Knafl, Janet Deatrck juntamente com Agatha Gallo, Margaret Grey e Jane Dixon desenvolveram em 2003 um instrumento de avaliação clínica capaz de testar o relacionamento entre o modelo teórico e as várias respostas da criança e da família. Para isso, utilizaram-se das dimensões conceituais do *Family Management Style Framework* para formar os itens desse instrumento que foi denominado como *Family Management Measure* (FaMM).

O FaMM tem sido utilizado internacionalmente para avaliar portadores de doenças crônicas, tais como: Diabetes Tipo 1, Doença de Crohn, Fibrose Cística, Artirte, Paralisia Cerebral, Doenças respiratórias e cardíacas, Deficiência Auditiva, Doença Falciforme, Convulsões, Distúrbios hematológicos, Fenilcetonúria, Espinha Bífida, Talassemia Minor, Comunicação Intraventricular, Intolerância à Lactose e Câncer (REARICK et al., 2011; KNAFL et al., 2013; HUTTON et al., 2012; KNAFL et al., 2011; ICHIKAWA et al., 2014); DEATRICK; MULLANEY; MOONEY-DOYLE, 2009; KIM; IM, 2014).

Esse instrumento foi validado para a cultura brasileira em 2011 por Carolyn Ichakawa e objetiva compreender como as famílias conseguem manejar a doença crônica da criança e

como essa condição é incorporada no cotidiano familiar. Devido ao pouco tempo de validação há poucos estudos no Brasil com este instrumento, a citar o estudo realizado por Vieira e colaboradores em 2015 na cidade de Minas Gerais com familiares de crianças com Síndrome de Down e o estudo de Weissheimer (2017) na cidade do Curitiba com familiares de crianças e adolescentes com doenças neurológicas.

As autoras do modelo teórico creem que os dados obtidos por meio do FaMM podem contribuir para os pesquisadores entenderem o funcionamento familiar nesse contexto, compreender melhor fatores que apoiam ou dificultam o funcionamento ideal familiar (ICHAKAWA, 2011).

O FaMM (anexo A) contém 53 itens em uma escala do tipo Likert, dividido em seis dimensões, em que cinco podem ser respondidas pelo pai ou mãe da criança, que avaliam: Identidade da criança, Habilidade de manejo, Esforço de manejo, Dificuldade familiar e Visão do impacto da criança. A última dimensão deve ser aplicada apenas quando os pais vivem juntos, pois se verifica a Mutualidade entre eles. Os itens são pontuados em 1: Discordo totalmente, 2: Discordo parcialmente, 3: Nem concordo, nem discordo, 4: Concordo parcialmente e 5: Concordo totalmente (ICHAKAWA, 2011).

As dimensões do FaMM, podem ser observadas na figura a seguir:

Figura 2 - Dimensões do Family Management Measure



Fonte: Autora, 2018.

Na construção do instrumento, algumas dimensões abrangem mais de um componente conceitual do FMSF, assim, para melhor visualização da teoria com os itens do FaMM, se construiu o quadro a seguir:

Quadro 1 - Relação entre os componentes conceituais do *Family Management Style Framework* com as dimensões do *Family Management Measure*.

Componente Conceitual	Temas Conceituais	Dimensões do FaMM
Definição da situação	<p>Identidade da criança: Visão dos pais sobre a criança e o quanto estas perspectivas focam a doença ou a normalidade, habilidades ou vulnerabilidades.</p> <p>Visão da doença: Crença dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e curso da doença.</p> <p>Mentalidade de manejo: Visão dos pais sobre a facilidade ou dificuldade de obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de o manejarem com eficácia.</p> <p>Mutualidade entre os pais: Crença dos cuidadores a respeito de 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>Identidade da Criança;</p> <p>Habilidade de manejo;</p> <p>Esforço de Manejo;</p> <p>Dificuldade da Família;</p> <p>Mutualidade dos Pais;</p>
Comportamento de manejo	<p>Filosofia sobre parentalidade: Alvos, prioridades e valores dos pais, que direcionam a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença.</p> <p>Abordagem de manejo: Avaliação dos pais ao quanto eles têm desenvolvido uma rotina, estratégias relacionadas ao manejo da doença e as incorporadas ao cotidiano familiar.</p>	<p>Habilidade de manejo;</p> <p>Visão do Impacto da doença;</p>
Consequências percebidas	<p>Foco da família: Avaliação dos pais como referência ao equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar.</p> <p>Expectativas futuras: Avaliação dos pais sobre as implicações da doença no futuro da criança e da família.</p>	<p>Dificuldade da Família;</p> <p>Visão do Impacto da Doença.</p>

Fonte: Adaptado de Knafl, Deatrck e Gallo, 2003.

Assim, com as atuais pesquisas apontando os enormes efeitos familiares do sofrimento mental em crianças e adolescentes, como um impacto considerável em uma variedade de condições de saúde da criança/adolescente e comportamentais da família, visto que os familiares são altamente sensíveis à condição da criança/adolescente, propõe-se desenvolver este estudo buscado obter informações através do uso desse instrumento de medida de manejo familiar.

4. METODOLOGIA

4.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e transversal. Os estudos descritivos objetivam descrever, de maneira quantitativa, a distribuição de doenças ou condições relacionadas à saúde segundo o tempo, o lugar e/ou as características dos indivíduos (ALMEIDA FILHO, ROUQUAYROL, 2013). Estes estudos são utilizados quando o fenômeno estudado é pouco conhecido, em que o pesquisador observa, descreve e documenta o que foi encontrado. O estudo descritivo descreve o que já existe, determina a frequência em que o fenômeno ocorre e categoriza as informações (BARBOSA et. al., 2014).

Os estudos transversais são um tipo de estudo analítico observacional que produz um retrato instantâneo da situação, num determinado momento. A variável de desfecho e a preditiva são observadas no mesmo momento. Utilizado quando a exposição é relativamente constante no tempo e a doença é crônica. Apresenta outras denominações: “seccional, corte, corte-transversal, vertical, pontual ou prevalência”. Nessa modalidade de investigação a causa e o efeito são identificados simultaneamente, ou seja, é a análise dos dados que possibilita identificar os grupos de interesse, expostos, não expostos, doentes e sadios, de modo a investigar a associação entre exposição e doença. A associação é feita como no risco relativo, entretanto denomina-se razão de prevalência (relação entre a prevalência de expostos e não expostos) e pode ser feito o cálculo também pelo *Odds Ratio* (PEREIRA, 2001).

4.2 População

O estudo foi realizado com os responsáveis pela totalidade das crianças e adolescentes atendidos nos serviços. Das 140 crianças e adolescentes em tratamento no serviço, foram realizadas 127 entrevistas com pais e responsáveis, correspondendo a um representante de cada um daqueles que estavam em atendimento, cujos pais concordaram a participar do estudo e atenderam aos critérios de elegibilidade.

4.2.1 Critérios de elegibilidade

Os critérios de inclusão foram:

- Ser pai biológico ou não e/ou cuidador principal de criança/adolescente atendida com regularidade (semanalmente) nos referidos serviços; de ambos os sexos;
- Ter 18 anos ou mais
- Conviver diariamente com a criança ou adolescente;

- Participar dos cuidados diários com a criança/adolescente.

Os de exclusão foram:

- Ser portador de um transtorno mental grave ou outra condição clínica que gere impedimentos para realização da entrevista.
- Familiar não encontrado após 3 tentativas de contato para a entrevista;

4.3 Local do Estudo

Este estudo foi desenvolvido no Centro Unificado de Integração e Desenvolvimento do Autista (CUIDA) e no Centro de Atenção Psicossocial Infantil (CAPSi) Dr. Luiz da Rocha Cerqueira e na cidade de Maceió, capital de Alagoas, após submissão e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.

O Centro Unificado de Integração e Desenvolvimento do Autista (CUIDA) é um núcleo da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Maceió. Criado em 2014, o CUIDA oferece serviços que vão desde o atendimento nas áreas da assistência social, passando pela fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional e especialidades médicas em geral, até o desenvolvimento cognitivo dos seus pacientes. Oferece de forma gratuita atendimento a 120 pessoas com TEA, subsidiado pelo SUS e por doações. Hoje, o CUIDA é a instituição com maior número de crianças/adolescentes com TEA do estado. Neste estudo o CUIDA é nomeado como instituição 1.

O CAPSi Dr. Luiz da Rocha Cerqueira integra a Rede de Atenção Psicossocial do Estado de Alagoas. É o local no qual é disponibilizado o serviço de saúde aberto e comunitário pelo Sistema Único de Saúde (SUS), destinado a atender a crianças e adolescentes de até 18 anos que apresentem algum transtorno mental grave, tais como psicoses, TEA, esquizofrenias, transtornos de humor, entre outros, sendo o único serviço da rede de atenção psicossocial para transtornos graves infanto-juvenis no estado de Alagoas.

Localizado no Conjunto José Tenório, no bairro da Serraria, o CAPSi tem uma demanda de 235 crianças e adolescentes em diferentes condições de transtornos. A equipe multidisciplinar é composta por 35 profissionais, entre médicos psiquiatras, enfermeiros, psicólogos, pediatras, educadores físicos e nutricionistas. Atualmente atende semanalmente cerca de 20 crianças com TEA. Neste estudo o CAPSi é nomeado como instituição 2.

4.4 Coleta de dados

4.4.1 Operacionalização para a coleta de dados

Para a coleta de dados foi realizado um contato prévio com a Secretaria Municipal de Saúde para autorização do estudo nas instituições. No segundo momento a proposta do estudo foi encaminhada as instituições para um contato prévio com os familiares das crianças atendidas pelo serviço. No terceiro momento, a pesquisadora visitou os locais escolhidos para a pesquisa para esclarecer o objetivo do estudo, acordar o horário e os dias para a aplicação do questionário e local adequado para coletar os dados. Após as devidas autorizações, os participantes foram esclarecidos quanto aos aspectos éticos relacionados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinando-o em duas vias, uma entregue a eles e outra ficou sob posse dos pesquisadores envolvidos.

Para isso, a pesquisadora explicou aos participantes os objetivos do estudo e os esclareceu que a participação era de livre escolha podendo interrompê-la a qualquer momento e que isso não acarretaria prejuízo aos mesmos ou as crianças/adolescentes em seus tratamentos. Foi informado aos participantes que os resultados estão mantidos em sigilo garantindo a confidencialidade das informações.

Ao final da pesquisa, os participantes interessados puderam ter acesso individual às informações de seu teste. A coleta de dados ocorreu em um local reservado para garantir a privacidade dos participantes.

4.4.2 Instrumento

A aplicação do instrumento foi realizada individualmente e não houve qualquer limite de tempo para isto. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista face a face, utilizando o aplicativo ODK *Collect* v1.12.2, instalado em *tablets* com o sistema operacional *Android*, nos quais foram inseridos os seguintes instrumentos em formato digital:

1. Questionário complementar para coleta de dados sociodemográficos (Apêndice A). Este instrumento foi elaborado especificamente para este estudo. Apesar de não se tratar de um instrumento validado, durante sua construção foram realizados testes de clareza, coerência e as adaptações necessárias. Deste questionário foram utilizadas as seguintes variáveis independentes: média de idade; sexo; média de anos de estudo; estado conjugal; etnia; filhos; renda e convênio de saúde.

2. O *Family Management Measure* (FaMM) (Anexo A) para coleta de dados.

O FaMM é uma escala que avalia como a família lida com a condição de doença crônica de sua criança. No Brasil, esse instrumento foi validado para a língua portuguesa em 2011 por

Carolliny Rossi Faria Ichakawa, com autorização da autora principal Dra. Kathleen Knafl. Os resultados referentes à aplicação do FaMM aos 127 familiares de crianças e adolescentes com TEA foram apresentados de acordo com as seis dimensões do instrumento: 1- Identidade da criança; 2- Habilidade de manejo; 3- Esforço de manejo; 4- Dificuldade da família; 5- Mutualidade dos pais e 6- Visão do impacto da doença.

Para análise dos escores, alguns dos itens apresentam valores reversos, em que a pontuação 1 é contabilizada como 5, a pontuação 2 é contabilizada como 4, a pontuação 3 permanece a mesma, a pontuação 4 é contabilizada como 2 e a 5 como 1. Ichakawa (2011) ao validar o FaMM para a língua portuguesa, apontou cada dimensão avaliada no instrumento, que incluem:

- Identidade da criança: essa parte possui 5 itens (1, 5, 10, 16, 20) sobre a percepção dos pais sobre seus filhos e de sua vida no dia-a-dia. Resultados podem apresentar valores de 5 a 25. Valores mais altos significam vida mais próxima da condição de normalidade para a criança, apesar da presença da doença.
- A segunda dimensão avaliada no FaMM é a Habilidade de manejo, nela a escala aborda 12 itens (4, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 25, 27, 28, 34, 41) sobre a percepção dos pais sobre o manejo global da criança, que inclui o conhecimento sobre o que precisa ser realizado para cuidar da condição da criança e de sua habilidade e competência para responder as necessidades de seu filho. Resultados variam de 12 a 60. Valores altos nessa escala mostram que a situação é vista como facilmente manejado pelos pais. Os itens 17, 27, 28 e 34 são reversos.
- A terceira dimensão Esforço de manejo apresenta 4 itens (3, 7, 12, 35) que enfatizam tempo e o trabalho necessários para manejar a situação familiar. Nessa dimensão os resultados podem ter variação entre 4 a 20, valores mais altos mostram maior esforço para manejar a condição da criança. O item 12 é o púnico item reverso dessa dimensão.
- A quarta dimensão trata da Dificuldade da família e é composta por 14 itens (2, 6, 9, 22, 31, 33, 36, 39, 42, 43, 45, 23, 38 e 44) que tratam da percepção dos pais sobre em que medida ter uma criança com uma condição crônica de saúde torna a vida mais difícil. Para isso, a escala avalia principalmente o foco familiar e gestão de manejo. Os valores podem ir de 12 a 70. Resultados elevados nessa dimensão apontam maiores dificuldades de manejar a situação. Os itens 23, 38 e 44 são considerados reversos.
- A quinta dimensão avaliada é a Visão do impacto da doença, essa escala possui 10 itens (8, 11, 21, 24, 26, 29, 30, 32, 37 e 40) que abordam a percepção dos pais sobre a

gravidade da condição da criança e suas implicações para seus filhos e para o futuro familiar. Os resultados podem ter variação entre 10 a 50. Valores altos apontam maior preocupação de manejo. Itens 21, 26, 32 e 40 são os itens reversos dessa dimensão.

A última dimensão de Mutualidade dos pais é composta por 8 itens (46, 47, 48, 49, 50, 51, 52 e 53) e somente pode ser aplicada para pais que moram juntos, pois verifica as percepções de apoio, partilha de opinião e satisfação com a forma como que os parceiros trabalham juntos para manejar a doença da criança. Os valores dessa dimensão podem apresentar-se entre 8 à 40. Resultados com altos valores indicam respostas mais comuns e melhor satisfação com a maneira como o casal trabalha em conjunto para manejar essa condição. Os itens 47, 49 e 52 são os reversos nessa dimensão.

4.5 Tratamento dos dados

Os dados coletados foram tabulados, processados eletronicamente e organizados em um banco de dados. Para isso, foi utilizado o Microsoft® Excel® versão 2016 para Windows versão 1511. Em seguida se realizou a revisão do banco de dados pela própria pesquisadora e foram realizadas as análises com o pacote estatístico IBM *Statistical Package for the Social Sciences* (S.P.S.S.) for Windows versão 17.0.

O tratamento dos dados foi realizado conforme as instruções das autoras disponíveis no site da Universidade da Carolina do Norte, disponíveis no site da Universidade da Califórnia, Estados Unidos da América. As frequências das respostas dos itens da escala foram calculadas por organização das dimensões do instrumento.

4.6 Procedimento de análise dos dados

Foi utilizada a estatística descritiva tanto para caracterização da amostra, quanto para o cálculo dos valores frequência, proporções, médias, desvio-padrão e valores mínimo e máximos.

Em cada variável contínua foi realizado o teste *Kolmogorov Smirnov* para verificar a normalidade. Para comparação dos escores médios da escala em variáveis não paramétricas se utilizou o teste *Kruskal Wallis* para mais de duas categorias e o *Mann Whitney* até duas categorias. Para variáveis paramétricas dicotômicas, utilizou-se o Test *T de Student* e o *Anova* para as variáveis paramétricas com mais de duas categorias.

4.7 Variáveis

4.7.1. Variáveis dependentes

- Identidade da criança: Percepção dos familiares sobre seus filhos e de sua vida no dia-a-dia. Resultados podem apresentar valores de 5 a 25.
- Habilidade de manejo: Percepção dos familiares sobre o manejo global da criança, que inclui o conhecimento sobre o que precisa ser realizado para cuidar da condição da criança/adolescente e de sua habilidade e competência para responder as necessidades de seu filho. Resultados variam de 12 a 60.
- Esforço de manejo: Tempo e o trabalho necessários para manejar a situação familiar. Resultados podem ter variação entre 4 a 20.
- Visão de impacto da doença: Percepção dos familiares sobre em que medida ter uma criança/adolescente com uma condição crônica de saúde torna a vida mais difícil. Os resultados podem ter variação entre 10 a 50.
- Mutualidade dos pais: Verifica as percepções de apoio, partilha de opinião e satisfação com a forma como que os parceiros trabalham juntos para manejar a doença da criança/adolescente. Valores podem apresentar-se entre 8 a 40.

4.7.2 Variáveis independentes

- Município de residência da família: divisão administrativa de um determinado estado em que vive a família.
- Bairro de residência da família: uma das partes em que se divide uma cidade ou vila em que vive a família;
- Local de atendimento da criança/adolescente: Instituição 1 ou Instituição 2;
- Grau de parentesco com a criança/adolescente: é a relação que une duas ou mais pessoas por vínculos genéticos(descendência/ascendência).
- Escolaridade do pai/cuidador da criança/adolescente: em anos de estudos.
- Número de filhos do pai/cuidador da criança/adolescente: em números de filhos;
- Números de residentes em casa: número de pessoas que residem na mesma casa com a criança/adolescente;
- Renda antes do diagnóstico de TEA: Classificada em insuficiente, suficiente e excedente.
- Renda após o diagnóstico de TEA: Classificada em insuficiente, suficiente e excedente.

- Dinâmica familiar: Modo de ajuste da família, classificada em harmoniosa, conflituosa ou negligente e autodeclarada pelo participante.
- Sexo da criança/adolescente: Masculino ou feminino.
- Idade da criança/adolescente: Em anos completos;
- Comorbidade da criança/adolescente: se sim ou não; em caso de afirmativa, tipo de comorbidade.
- Medicação de uso da criança/adolescente: se sim ou não; em caso de afirmativa, tipo de medicação;
- Outros locais de atendimento da criança: se sim ou não; em caso de afirmativa, tipo de atendimento;
- Sexo do familiar: Masculino ou feminino;
- Profissão do familiar: tipo de trabalho que uma pessoa exerce para obter os recursos necessários à sua subsistência; ocupação, ofício.
- Estado conjugal do familiar: com companheiro (casado ou união estável) ou sem companheiro (solteiro, viúvo ou divorciado)
- Etnia do familiar: Autodeclarada pelo familiar como branco, pardo, negro, amarelo ou indígena.
- Tipo de moradia da família: Se Casa, apartamento ou outro; Se alugada, própria ou cedida.
- Convênio de Saúde na família: Se possui plano de saúde ou utiliza o SUS.
- Transtorno mental em outras pessoas da família: Se possui ou não; Se possuir, qual membro da família.

4.7.3 Período de coleta e registro

A coleta de dados foi efetuada entre os meses de setembro de 2017 a fevereiro de 2018.

4.8 Aspectos éticos

A fim de proteger o bem-estar dos indivíduos que aceitaram participar deste estudo, foram respeitados em todas as etapas da pesquisa os princípios éticos, em que se considerou os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Para tanto, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em pesquisa da UFAL sob numeração do CAAE: 64854717.6.0000.5013. Durante a coleta de dados, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B) ressaltando os objetivos da

pesquisa, o uso e a duração aproximada da aplicação dos instrumentos e a preservação do anonimato. Foi garantido o direito de não participação em qualquer momento da pesquisa sem prejuízo para o participante e a possibilidade de realizar possíveis questionamentos ao entrevistador, para maior esclarecimento dos objetivos e do procedimento do estudo certificando o sigilo e o anonimato das respostas.

5. RESULTADOS

No que se refere aos familiares participantes do estudo, a população foi composta em quase sua totalidade (92,1%) de participantes do sexo feminino. Quanto aos graus de parentesco com a criança, 92,9% dos entrevistados eram genitores das crianças ou adolescentes com TEA. A maior parte destes eram de etnia não branca (87,5%), o que incluiu negros, pardos e indígenas. Quanto a escolaridade, 46,5% apresentaram o ensino médio, sendo seguidos por ensino fundamental e ensino superior, ambos com 22,8% cada. Mais da metade dos participantes 65,4% não possuíam vínculo formal empregatício exercendo em sua maior parte (59,1%) sua ocupação com afazeres domésticos. Dentre os participantes, 69,3% possuíam companheiro afetivo seja por matrimônio ou relação estável (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição sociodemográfica de familiares de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, 2018. N=127.

Variável	N	%
Sexo do Familiar		
Feminino	117	92,1
Masculino	10	7,9
Grau de parentesco com a criança		
Mãe/Pai	118	92,9
Outro familiar	9	7,1
Etnia		
Não branco	112	88,5
Branco	15	11,8
Escolaridade		
Analfabeto	4	3,1
Fundamental	29	22,8
Médio	59	46,5
Superior	29	22,8
Pós-graduação	6	4,7
Possui vínculo empregatício		
Sim	44	34,6
Não	83	65,4
Tipo de ocupação		
Do lar	75	59,1
Servidor público	8	6,3
Celetista	24	18,9
Autônomo	12	9,4
Aposentado/Pensionista	2	1,6
Estudante	4	3,1
Desempregado	2	1,6
Situação conjugal		
Com companheiro	89	69,3
Sem companheiro	39	30,7
Total	127	100

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

A população foi composta em sua maioria por familiares com média de idade de 38,19 ($\pm 8,15$) anos e com média de 11,35 ($\pm 4,32$) anos de estudo. A média do número de filhos de cada familiar participante foi de cerca de 2 filhos demonstrando que a criança ou adolescente com TEA não são filhos únicos. A média de idade da criança ou adolescente foi de 9,47 ($DP \pm 3,39$) anos e o número médio de residentes na casa da família foi de 4 pessoas (Tabela 2):

Tabela 2 – Média da distribuição sociodemográfica de famílias com crianças com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de referência de Alagoas, 2018. N=127.

Variável	Média ($\pm DP$)	Mínimo	Máximo	IC
Idade do familiar	38,19 (8,15)	21	62	36,76-39,62
Anos de Estudo do familiar	11,35 (4,32)	0	24	10,59-12,11
Nº de filhos do familiar	2,10 (1,11)	0	6	1,91-2,30
Idade da criança/adolescente com TEA	9,47 (3,39)	2	17	8,88-10,07
Nº de residentes da casa da família	3,94 (1,20)	2	7	3,73-4,15

Fonte: Banco de dados da pesquisa, 2018.

No que se refere à estrutura familiar, 70,9% das famílias residiam no município de Maceió, capital do Estado. Dentre as entrevistadas, 96,9% apresentaram o genitor da criança ou adolescente com TEA como principal responsável da renda familiar. A renda, por vez foi avaliada em dois momentos, antes do diagnóstico da criança ou adolescente, em que 52,8% responderam como suficiente; e após o diagnóstico, em que 62,2% respondeu como insuficiente. A maior proporção dos respondentes (92,1%) classificou sua dinâmica familiar como harmoniosa (Tabela 3).

Mais da metade destas famílias (55,1%) residiam em casa própria ou financiada. Quanto ao tipo de convênio de saúde utilizado pela família da criança/adolescente com TEA, 63,8% era usuário apenas do Sistema Único de Saúde (SUS) e 18,1% também possuía convênio ou realizava atendimento particular para a família ou apenas para a criança ou adolescente com TEA (Tabela 3). Ressalta-se, entretanto, que o uso do SUS é realidade de todas as famílias, visto que 100% das crianças atendidas pelos dois serviços participantes do estudo o fazem por meio do mesmo.

Foi questionado se mais alguém na família, além da criança ou do adolescente, realizava algum tratamento psicológico, 31,5% informaram que sim, onde 70% destes familiares que realizavam tratamento são parentes de segundo grau da criança/adolescente e 30,5% eram parentes de primeiro grau, como pais e irmãos. Houve casos de mais de um parente por família. A respeito de tratamento psiquiátrico, 29,9% dos respondentes afirmaram ter alguém na família, além da criança ou adolescente, que realizava esse tipo de atendimento, em que 73,6% destes eram parentes de 2º grau da criança ou adolescente e 31,5% eram parentes de 1º grau. Ressalta-

se que existiam famílias com mais de um parente em tratamento psiquiátrico. Das famílias que realizavam tratamento psiquiátrico, foi questionado quanto ao tipo de medicação utilizada pelos familiares e 42,1% não souberam informar, 28,9% utilizavam antidepressivo, 21% usavam hipnóticos, 7,8% usavam antipsicótico e 5,2% utilizavam anticonvulsivante ou estabilizador de humor. Alguns destes familiares faziam uso de mais de uma medicação com classes farmacológicas diferentes (Tabela 3).

Tabela 3– Distribuição sociodemográfica das famílias com crianças ou adolescentes portadoras de transtorno do espectro autista. N=127.

Variável	N	%
(Continua)		
Município de residência		
Maceió	90	70,9
Outros Municípios	37	29,1
Responsável Familiar		
Pai/Mãe	123	96,9
Outro	4	3,1
Renda Mensal Atual		
Insuficiente	79	62,2
Suficiente	46	36,2
Sobra dinheiro	2	1,6
Renda Mensal antes da doença		
Insuficiente	44	34,6
Suficiente	67	52,8
Sobra dinheiro	16	12,6
Dinâmica familiar		
Harmoniosa	117	92,1
Conflituosa	8	6,3
Negligente	2	1,6
Tipo de convênio da família		
Apenas SUS	81	63,8
Plano/Suplementar para família	23	18,1
Plano/Suplementar apenas para a criança	23	18,1
Situação da residência		
Própria/Financiada	70	55,1
Alugada/Cedida/Invadida	57	44,9
Alguém mais faz acompanhamento psicológico na família		
Sim	40	31,5
Não	87	68,5
Parente que faz acompanhamento psicológico (N=40)		
1º Grau	14	35
2º Grau	28	70
Alguém mais faz acompanhamento psiquiátrico na família		
Sim	38	29,9
Não	89	70,1
Parente que faz acompanhamento psiquiátrico (N=38)		
1º Grau	12	31,5
2º Grau	28	73,6

Tabela 3– Distribuição sociodemográfica das famílias com crianças ou adolescentes portadoras de transtorno do espectro autista. N=127.

Variável	N	(Conclusão)
		%
Alguém mais faz uso de medicamento psiquiátrico na família		
Sim	36	28,3
Não	91	71,7
Tipo de medicação utilizada por alguém mais na família (N=38)		
Não sabe informar	16	42,1
Antidepressivo	11	28,9
Anticonvulsivante	2	5,2
Antipsicótico	3	7,8
Estabilizador de Humor	2	5,2
Hipnótico	8	21
Total	127	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Quanto ao perfil da criança ou adolescente com TEA, das 127 crianças e adolescentes, 74,8% foram consideradas como crianças, com idade de até 12 anos, de acordo com o preconizado no estatuto da criança e do adolescente (1990) e 25,2% como adolescentes, com idade de 12 a 17 anos. Destes, 89,9% eram do sexo masculino e 81,1% eram atendidos em uma instituição de uma entidade filantrópica com especialidade para deficiência intelectual em transtornos invasivos do desenvolvimento que oferece terapia ocupacional, musicoterapia, psicopedagogia, fonoaudiologia e atendimento psicológico e de educação física. Entre as crianças e adolescentes, 96,9% apresentam como diagnóstico principal o autismo infantil. A respeito da condição da criança 31,9% apresentaram diversas comorbidades, tais como, TDAH (40%), epilepsia (22%), retardo mental (22%), além de outras condições clínicas (30%), ressalta-se que algumas crianças apresentaram mais de uma comorbidade (Tabela 4).

Tabela 4 - Condições de saúde de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 20178. N=127.

Variável	N	(Continua)
		%
Pessoas atendida na instituição		
Criança	95	74,8
Adolescente	32	25,2
Sexo da criança ou adolescente		
Masculino	110	89,9
Feminino	17	13,3
Diagnóstico da criança ou adolescente		
Autismo Infantil	123	96,9
Asperger	3	2,4
Síndrome de Rett	1	0,8
Local de atendimento da criança		
Instituição 1	103	81,1
Instituição 2	24	18,9

Tabela 4– Condições de saúde de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. N=127.

Variável	N	(Conclusão)
		%
Comorbidade		
Sim	50	39,4
Não	77	60,6
Tipo de comorbidade (n=50)		
TDAH	20	40
Epilepsia	11	22
Retardo mental	11	22
Outra condição clínica	15	30
Total	127	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Mesmo com os atendimentos dos serviços selecionados para o estudo, 37% dessas crianças e adolescentes realizavam algum tipo de atendimento extra, tais como terapia ocupacional (61,7%), fonoaudiologia (46,8%), psicopedagogia (31,9%), equoterapia (23,4%) e terapia com cães (6,3%). Esses tratamentos extras geralmente eram oferecidos por alguma instituição de ensino, particular ou por convênio de saúde. As crianças ou adolescentes que realizavam serviços extras, realizavam mais de um tipo de atendimento. Além desse atendimento multidisciplinar, 70,9% destas crianças ou adolescentes realizavam tratamento farmacológico, com uso de antipsicóticos (83,3%), anticonvulsivantes (23,3%), antidepressivos (21,1%), hipnóticos (8,8%), estimulantes (6,6%) e fitoterápicos (5,5%). Em geral havia o uso de mais de uma medicação entre as crianças e adolescentes (Tabela 5).

Tabela 5- Tipos de atendimentos extras realizados por crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de referência em Alagoas. 2018. N=127.

Variável	N	%
Realiza atendimento extra		
Sim	47	37,0
Não	80	63,0
Tipo de atendimento extra (n=47)		
TO	29	61,7
Fonoaudiologia	22	46,8
Psicopedagogia	15	31,9
Equoterapia	11	23,4
Terapia com cães	3	6,3
Realiza tratamento medicamentoso		
Sim	90	70,9
Não	37	29,1
Tipo de medicação utilizada (n=90)		
Antipsicótico	75	83,3
Anticonvulsivante	21	23,3
Antidepressivo	19	21,1
Estimulante	6	6,6
Hipnótico	8	8,8
Fitoterápico	5	5,5
Total	127	100

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

A maior média entre as dimensões ocorreu na dimensão Habilidade de manejo (\bar{x} 44,26; DP±6,82; IC: 42,83-45,70) valores altos nessa dimensão indicam que este estado de adoecimento é visto como prontamente manejado pelos pais ou familiares. O valor máximo que o escore desta dimensão pode atingir é de 60 pontos. Todavia, a dimensão Dificuldade da família (\bar{x} 43,90; DP±10,95; IC: 41,59-46,21) foi a segunda com maior média, altos valores nessa dimensão significam que a família sofre maior dificuldade para gerenciar a condição de adoecimento da criança ou adolescente (Tabela 6). O valor máximo que o escore desta dimensão pode alcançar é de 70 pontos.

A dimensão Mutualidade dos pais foi realizada com 89 dos 127 respondentes, visto que essa dimensão somente pode ser aplicada por familiares que possuem companheiro afetivo. Esta dimensão apresentou média de 28,22 (DP±7,40; IC: 26,67-29,78) o valor máximo que este escore pode chegar a 40 pontos. A dimensão Visão do impacto da doença apresentou média de 27,33 (DP±5,06; IC: 25,45-27-58) (Tabela 6). O valor máximo que este escore pode alcançar é de 50 pontos.

As dimensões Identidade da criança/adolescente e esforço de manejo apresentaram as menores médias com 16,01(DP±3,16; IC: 15,35-16,68) e 16,56 (DP±6,82; IC: 42,83-45,70) respectivamente (Tabela 6). Os valores máximos que os escores dessas dimensões podem atingir é de 25 e 20 pontos, respectivamente.

A maior média entre as dimensões ocorreu na dimensão Habilidade de manejo (\bar{x} 44,26; DP±6,82; IC: 42,83-45,70) valores altos nessa dimensão indicam que este estado de adoecimento é visto como prontamente manejado pelos pais ou familiares. O valor máximo que o escore desta dimensão pode atingir é de 60 pontos de média. Todavia, a dimensão Dificuldade da família (\bar{x} 43,90; DP±10,95; IC: 41,59-46,21) foi a segunda com maior média, altos valores nessa dimensão significam que a família sofre maior dificuldade para gerenciar a condição de adoecimento da criança ou adolescente, o valor máximo que o escore desta dimensão pode alcançar é de 70 pontos de média.

A dimensão Mutualidade dos pais, foi realizada com 89 dos 127 respondentes, visto que essa dimensão somente pode ser aplicada por familiares que possuem companheiro afetivo. Esta dimensão apresentou média de 28,22 (DP±7,40; IC: 26,67-29,78) o valor máximo que este escore pode chegar é de 40 pontos. A dimensão Visão do impacto da doença apresentou 27,33 de média (DP±5,06; IC: 25,45-27-58). O valor máximo que este escore pode alcançar é de 50 pontos.

As dimensões Identidade da criança/adolescente e esforço de manejo apresentaram as menores médias com 16,01(DP±3,16; IC: 15,35-16,68) e 16,56 (DP±6,82; IC: 42,83-45,70)

respectivamente. Os valores máximos que os escores dessas dimensões podem atingir é de 25 e 20 pontos respectivos.

Tabela 6- Estatística descritiva dos escores totais do Family Management Measure com pais de crianças e adolescentes com TEA em dois serviços de referência em Alagoas. N=127.

Dimensões	Média	Desvio Padrão	Min-Max	IC 95%
Identidade da criança/adolescente	16,01	3,16	8-22	15,35-16,68
Habilidade de Manejo	44,26	6,82	30-60	42,83-45,70
Esforço de Manejo	16,56	3,38	7-20	15,85-17,27
Dificuldade da Família	43,90	10,95	20-62	41,59-46,21
Mutualidade dos Pais/Familiares (N=89)	28,22	7,40	11-36	26,67-29,78
Visão do impacto da doença	26,52	5,06	10-36	25,45-27-58

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Ao analisar cada item das dimensões do FaMM, percebeu-se que maiores valores de média no item 16 da Dimensão Identidade da Criança/adolescente, no item 18 da Dimensão Habilidade de Manejo, o item 7 da Dimensão Esforço de Manejo, o item 6 da Dimensão dificuldade da Família, o item 50 da Dimensão Mutualidade dos Pais e o 11 da Dimensão Visão do Impacto da Doença (Tabela 7).

Tabela 7 – Média por itens dos itens do Family Management Measure em familiares de crianças e adolescentes com TEA em dois serviços de Alagoas, 2018. N=127.

(Continua)

Dimensão	Item	Média	Desvio Padrão	IC 95%
Identidade da criança/adolescente	1	1,85	1,39	1,60-2,10
	5*	2,80	1,86	2,47-3,12
	10	3,71	1,53	3,44-3,98
	16*	4,35	1,53	4,12-4,57
	20*	3,58	1,60	3,30-3,86
Habilidade de Manejo	4	4,50	1,18	4,30-4,71
	13	3,24	1,73	2,94-3,55
	14	3,79	1,59	3,51-4,07
	15	1,61	1,28	1,39-1,84
	17*	3,93	1,28	1,39-1,84
	18	4,94	0,40	3,63-4,23
	19	3,99	1,35	3,75-4,23
	25	4,43	1,05	4,25-4,62
	27*	2,93	1,84	2,60-3,25
	28*	2,59	1,72	2,29-2,89
	34*	3,46	1,75	3,16-3,77
	41	4,42	1,25	4,20-4,64
Esforço de Manejo	3	3,72	1,65	3,43-4,02
	7	4,46	1,20	4,25-4,68
	12	3,81	1,65	3,52-4,10
	35	4,41	1,22	4,19-4,62
	53	4,05	1,51	3,72-4,37
Mutualidade dos Pais/Familiares (n =89)	46	4,23	1,30	3,95-4,51
	47*	3,11	1,91	2,71-3,52
	48	3,67	1,72	3,30-4,03
	49*	1,64	1,35	1,35-1,93
	50	4,34	1,35	4,06-4,63
	51	3,92	1,59	3,58-4,26
	52*	3,51	1,79	3,12-3,89

Tabela 7 - Estatística descritiva dos itens do Family Management Measure. N=127.

(Conclusão)				
Dimensão	Item	Média	Desvio Padrão	IC 95%
Dificuldade da Família	2	2,81	1,76	2,50-3,12
	6	3,49	1,63	3,20-3,77
	9	3,06	1,66	2,76-3,35
	22	3,04	1,70	2,74-3,34
	23*	2,94	1,76	2,63-3,25
	31	3,17	1,79	2,85-3,48
	33	4,06	1,64	3,77-4,34
	36	3,35	1,93	3,01-3,69
	38*	4,24	1,44	3,98-4,49
	39	4,24	1,30	4,01-4,47
	42	2,95	1,90	2,62-3,29
	43	2,91	1,78	2,60-3,23
	44*	1,65	1,19	1,44-1,89
	45	3,20	1,66	2,91-3,50
	Visão do impacto da doença	8	4,28	1,32
11		4,87	0,67	4,75-4,98
21*		1,63	1,40	1,39-1,88
24		1,16	0,68	1,04-1,28
26*		2,70	1,67	2,40-2,99
29		2,88	1,65	2,59-3,17
30		3,20	1,81	2,88-3,52
32*		1,10	0,55	1,00-1,19
37		4,33	1,33	4,10-4,57
40*		1,28	0,81	1,13-1,42

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

*Itens reversos.

5.1 Associação das Dimensões do FaMM

5.1.1 Dimensão Identidade da Criança/Adolescente

A seguir, estão realizadas as associações dos fatores sociodemográfico das famílias, dos familiares participantes, criança ou adolescente, incluindo condições de saúde e as seis dimensões do FaMM (Tabela 8).

Tabela 8– Associação dos fatores sociodemográfico do familiar de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista com a dimensão Identidade da Criança do Family Management Measure. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Sexo do Familiar					
Feminino	16,38	3,40	8-25	0,185 ^U	15,75-17,00
Masculino	15,20	1,39	12-17		14,20-16,20
Grau de parentesco com a criança					
Mãe/Pai	16,39	3,34	8-25	0,216 ^U	15,78-17,00
Outro familiar	14,89	2,52	9-17		12,95-16,83
Etnia					
Não branco	16,33	3,62	8-25	0,845 ^U	15,70-16,96
Branco	15,93	2,91	9-20		14,32-17,55

Tabela 8– Associação dos fatores sociodemográfico do familiar de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista com a dimensão Identidade da Criança do Family Management Measure. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão) IC 95%
Escolaridade					
Analfabeto	17,00	1,63	15-19	0,825 ^H	14,40-19,60
Fundamental	16,52	2,57	12-21		15,54-17,50
Médio	15,90	3,58	8-22		14,96-16,83
Superior	15,13	3,37	12-25		15,13-17,70
Pós-graduação	17,83	4,26	13-25		13,36-22,31
Possui vínculo empregatício					
Sim	15,98	3,10	8-22	0,718 ^H	15,77-17,12
Não	16,45	3,67	9-25		14,86-17,09
Tipo de ocupação					
Do lar	16,57	3,19	8-22	0,718 ^H	15,84-17,31
Servidor público	15,63	5,23	9-23		1,25-20,00
Celetista	16,13	3,31	9-25		14,73-17,52
Autônomo	15,92	3,50	12-25		13,69-18,14
Aposentado/Pensionista	15,50	0,15	15-16		9,15-21,85
Estudante	15,25	2,63	13-19		11,07-19,43
Situação conjugal					
Com companheiro	16,05	3,16	8-22	0,228 ^I	15,38-16,72
Sem companheiro	16,82	3,59	9-25		15,66-17,98

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

^UTeste de Mann Whitney; ^HTeste de Kruskal-Wallis; ^ITeste T Student.

Os resultados da associação da dimensão Identidade da Criança com os fatores sociodemográficos dos familiares de crianças e adolescentes com TEA demonstraram que familiares do sexo feminino (\bar{x} 16,38; DP±3,40; IC: 15,75-17,00), genitores da criança ou adolescente (\bar{x} 16,39; DP±3,35; IC: 15,78-17,00), de etnia não branca (\bar{x} 16,33; DP±3,62; 15,70-16,96), sem escolaridade (\bar{x} 17,00; DP±1,63; IC: 14,40-19,60), sem vínculo empregatício (\bar{x} 16,45; DP±3,67; IC: 14,86-17,09), tendo como ocupação a função de cuidar do lar (\bar{x} 16,57; DP±3,19; IC: 15,84-17,31) e sem companheiro afetivo (\bar{x} 16,89; DP±3,16; IC: 15,38-16,72) apresentaram maior média desta dimensão, o que demonstrou que estes pais percebem ter um estilo de vida mais comuns para criança/adolescente quando comparada à crianças/adolescentes típicos. Nenhuma destas variáveis sociodemográficas apresentaram significância estatística (Tabela 8).

A associação da dimensão Identidade da Criança/adolescente com os dados sociodemográficos da família evidenciou significância estatística para familiares que fazem uso de antidepressivo (p=0,035; \bar{x} 18,09; DP±2,08; IC: 16,20-19,98) e antipsicóticos (p=0,020 \bar{x} 12,67; DP±0,57; IC: 11,23-14,10). As demais associações não evidenciaram significância estatística, contudo percebe-se que famílias que residiam na capital do estado (\bar{x} 16,57; DP±3,23; IC: 15,89-17,24), criança com pai ou mãe da como responsável pela maior parte da

renda familiar (\bar{x} 16,37; DP \pm 3,27; IC: 15,79-16,96), que classificaram sua renda atual como tendo “sobra de dinheiro” (\bar{x} 19,00; DP \pm 7,77; IC: -50,38-89,38), que tinham renda anterior como “insuficiente ao diagnóstico da criança” (\bar{x} 16,43; DP \pm 3,50; IC:15,37-17,50), que classificaram a sua dinâmica familiar como “negligente” (\bar{x} 17,00; DP \pm 2,82; IC: -8,41-42,41), que possuíam plano de saúde ou atendimento suplementar para toda a família (\bar{x} 16,57; DP \pm 3,60; IC: 15,01-18,12), que não possuíam casa própria, mas viviam em casa alugada ou cedida (\bar{x} 16,63; DP \pm 3,33; IC: 15,75-17,52), quando mais alguém além da criança realizava atendimento psicológico (\bar{x} 16,33; DP \pm 3,26; IC: 15,28-17,37) e tratamento psiquiátrico (\bar{x} 16,45; DP \pm 3,14; IC: 15,41-17,41) com uso de medicação (\bar{x} 16,39; DP \pm 3,20; IC: 15,31-17,47) apresentaram maior média nesta dimensão (Tabela 9).

Tabela 9– Associação da dimensão Identidade da Criança/adolescente com dados sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Município de residência					
Maceió	16,57	3,23	9-25	0,173 ^U	15,89-17,24
Outros Municípios	15,59	3,41	8-25		14,45-16,73
Responsável Familiar					
Pai/Mãe	16,37	3,27	8-25	0,115 ^U	15,79-16,96
Outro	13,50	3,31	9-16		8,22-18,22
Renda Mensal Atual					
Insuficiente	16,53	3,23	9-25	0,158 ^F	15,81-17,26
Suficiente	15,72	3,20	8-21		14,77-16,67
Sobra dinheiro	19,50	7,77	14-25		-50,38-89,38
Renda Mensal antes da doença					
Insuficiente	16,43	3,50	8-25	0,692 ^F	15,37-17,50
Suficiente	16,34	3,05	9-23		15,60-17,09
Sobra dinheiro	15,63	3,84	9-25		13,58-17,67
Dinâmica familiar					
Harmoniosa	16,26	3,37	8-25	0,910 ^H	15,64-16,88
Conflituosa	16,50	2,44	12-21		14,45-18,55
Negligente	17,00	2,82	15-19		-8,41 - 42,41
Tipo de convênio da família					
Apenas SUS	16,53	3,06	9-25	0,316 ^H	15,85-17,21
Plano/Suplementar para família	16,57	3,60	9-25		15,01-18,12
Plano/Suplementar apenas para a criança	15,13	3,69	8-21		13,53-16,73
Situação da residência					
Própria/Financiada	16,00	3,72	8-25	0,335 ^t	15,22-16,78
Alugada/Cedida/Invadida	16,63	3,33	9-25		15,75-17,52
Alguém mais faz acompanhamento psicológico na família					
Sim	16,33	3,26	8-23	0,892 ^U	15,28-17,37
Não	16,26	3,34	9-25		15,55-16,98

Tabela 9 – Associação da dimensão Identidade da Criança/adolescente com dados sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão) IC 95%
Parente que faz acompanhamento psicológico (N=40)					
1º Grau	17,29	3,02	13-23	0,211 ^t	15,54-19,03
2º Grau	15,71	3,24	8-22	0,362 ^U	14,46-16,97
Alguém mais faz acompanhamento psiquiátrico na família					
Sim	16,45	3,14	8-22	0,619 ^U	15,41-17,41
Não	16,21	3,38	9-25		15,50-16,93
Parente que faz acompanhamento psiquiátrico (N=38)					
1º Grau	17,42	3,05	12-21	0,186 ^U	15,47-19,36
2º Grau	15,89	3,07	8-22	0,460 ^t	14,70-17,08
Alguém mais faz uso de medicamento psiquiátrico na família					
Sim	16,39	3,20	8-22	0,819 ^t	15,31-17,47
Não	16,24	3,36	9-25		15,54-19,94
Tipo de medicação utilizada por alguém mais na família (N=38)					
Não sabe informar	15,56	3,28	8-21	0,360 ^t	13,81-17,31
Antidepressivo	18,09	2,08	12-21	0,035 ^{U*}	16,20-19,98
Anticonvulsivante	18,00	2,82	16-20	0,462 ^U	-7,41-43,41
Antipsicótico	12,67	0,57	13-13	0,020 ^{U*}	11,23-14,10
Estabilizador de Humor	18,50	2,12	17-20	0,297 ^U	-0,56-37,56
Hipnótico	16,38	3,31	13-22	0,913 ^U	13,59-19,16

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^UTeste de Mann-Whitney; ^F Teste Anova; ^H Teste de Kruskal-Wallis; ^t Teste T de Student.

* $\rho < 0,05$.

Na associação entre o domínio Identidade da Criança e dados sociodemográficos da criança ou adolescente nas variáveis instituições de atendimento apresentou significância estatística ($p=0,004$) e tipo de comorbidade ($p=0,025$) em que a criança ser atendida pela instituição 2 representou maior média neste domínio (\bar{x} 17,92; $DP\pm 2,88$; IC: 16,70-19,14), assim como crianças que possuem algum tipo de comorbidade clínica (\bar{x} 18,00; $DP\pm 2,92$; IC: 16,38-19,62) (Tabela 10).

Os demais resultados encontrados não apresentaram significância estatística, mas demonstraram que crianças até 12 anos (\bar{x} 16,51; $DP\pm 3,34$; IC: 15,82-17,19), do sexo feminino (\bar{x} 16,71; $DP\pm 2,99$; IC: 15,17-18,25), tendo como subdiagnóstico a Síndrome de Asperger (\bar{x} 18,67; $DP\pm 3,78$; IC: 9,26-28,07), e com comorbidade (\bar{x} 16,48; $DP\pm 3,29$; IC: 15,54-17,42) apresentaram maior média neste domínio.

Tabela 10 – Associação da dimensão Identidade da Criança com dados sociodemográficos da criança/adolescente com transtorno do Espectro Autista. 2018. N=127.

Variável	Média	Desvio padrão	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Pessoas atendidas na instituição					
Criança	16,51	3,34	9-25	0,319 ^U	15,82-17,19
Adolescente	15,63	3,13	8-21		14,49-16,79
Sexo da criança ou adolescente					
Masculino	16,22	3,35	8-25	0,320 ^H	15,58-16,85
Feminino	16,71	2,99	9-21		15,17-18,25
Diagnóstico da criança ou adolescente					
Autismo Infantil	16,23	3,30	8-25	0,661 ^t	15,64-16,82
Asperger	18,67	3,78	16-23		9,26-28,07
Local de atendimento da criança					
Instituição 1	15,90	3,29	8-25	0,004 ^{U*}	15,26-16,55
Instituição 2	17,92	2,88	12-21		16,70-19,14
Comorbidade					
Sim	16,48	3,29	9-21	0,442 ^U	15,54-17,42
Não	16,16	3,32	8-25		15,40-16,91
Tipo de comorbidade (n=50)					
TDAH	15,30	3,32	9-21	0,101 ^U	13,74-16,86
Epilepsia	16,45	3,07	9-20	0,527 ^U	14,39-18,52
Retardo mental	16,00	3,19	12-21	0,701 ^U	13,85-18,15
Outra condição clínica	18,00	2,92	12-21	0,025 ^{U*}	16,38-19,62

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal-Wallis, ^t Teste T de Student.

* $\rho < 0,05$

Por fim foi realizada a associação desta dimensão com as variáveis de tipos de atendimentos realizadas pela criança ou adolescente. Ao realizar associação entre a dimensão e os dados de atendimento da criança ou adolescente, percebeu-se que crianças que realizam algum tipo de atendimento, além dos realizados na instituição (\bar{x} 16,87; DP±3,51; IC: 15,84-17,90) e que não fazem uso de medicação (\bar{x} 16,59; DP±3,68; IC: 15,37-17,82) possuem maior média nesse domínio, demonstrando um estilo de vida mais comum para a criança (Tabela 11).

Tabela 11- Associação entre dimensão Identidade da Criança/adolescente e tipos de atendimentos extras e medicamentoso realizado pela criança/adolescente com transtorno do espectro autista atendidas em duas instituições de referência de Alagoas. 2018. N=127.

(Continua)

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza atendimento extra					
Sim	16,87	3,51	10-25	0,136 ^t	15,84-17,90
Não	15,94	3,14	8-23		15,24-16,64
Tipo de atendimento extra (n=47)					
TO	16,89	3,48	10-25	0,301 ^U	15,54-18,19
Fonoaudiologia	16,27	3,12	10-23	0,911 ^U	14,80-17,74
Psicopedagogia	16,20	3,70	10-25	0,869 ^U	14,15-18,25
Equoterapia	15,18	3,34	10-21	0,210 ^U	12,94-17,43
Terapia com cães	15,67	2,88	14-19	0,691 ^U	8,50-22,84

Tabela 11 - Associação entre dimensão Identidade da Criança/adolescente e tipos de atendimentos extras e medicamentoso realizado pela criança/adolescente com transtorno do espectro autista atendidas em duas instituições de referência de Alagoas. N=127.

						(Conclusão)
Variável		Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza tratamento medicamentoso						
Sim		16,16	3,14	9-22	0,715 ^U	15,50-16,81
Não		16,59	3,68	8-25		15,37-17,82
Tipo de medicação utilizada (n=90)						
Antipsicótico		16,23	3,07	10-22	0,821 ^U	15,52-19,93
Anticonvulsivante		16,19	3,12	9-21	0,909 ^U	14,77-17,61
Antidepressivo		16,16	3,14	12-21	0,852 ^U	14,64-17,68
Estimulante		14,33	3,07	9-17	0,185 ^U	11,10-17,56
Hipnótico		15,75	3,49	9-21	0,852 ^U	12,83-18,67
Fitoterápico		17,20	1,48	15-19	0,380 ^U	15,36-19,04

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^T Teste T Student; ^U Teste de Mann Whitney.

5.1.2 Dimensão Habilidade de Manejo

A segunda dimensão do FaMM analisada foi a dimensão Habilidade de Manejo. A associação ente os fatores sociodemográficos entre os familiares e a dimensão Habilidade de Manejo demonstrou significância estatística na variável etnia ($\rho=0,013$) em que familiares de etnia não branca apresentaram maior média ($44,26 \pm 7,05$; IC: 42,94-45,58) nesta dimensão, do que familiares de etnia branca, o que significa que os cuidadores nesta categoria manejam mais facilmente o estado de adoecimento da criança ou do adolescente (Tabela 12).

Percebeu-se ainda, mesmo que significância estatística, que familiares do sexo masculino (\bar{x} 49,00; DP \pm 8,24; IC: 43,10-54,89), que não são os genitores da criança ou adolescente (\bar{x} 46,11; DP \pm 5,39; IC: 41,96-50,25), com nível de escolaridade em pós-graduação (\bar{x} 46,16; DP \pm 8,88; IC: 36,84-55,49), sem vínculo empregatício (\bar{x} 45,25; DP \pm 7,03; IC: 43,13-47,38), tendo como ocupação ser estudante (\bar{x} 48,00; DP \pm 3,55; IC: 42,33-53,66) e com companheiro afetivo (\bar{x} 44,13; DP \pm 6,74; IC: 40,52-45,85) apresentaram maior média nesse domínio (Tabela 12).

Tabela 12 - Associação dos fatores sociodemográfico do familiar de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista com a dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure*. 2018. N=127.

						(Continua)
Variável		Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC
Sexo do Familiar						
Feminino		43,41	6,99	27-60	0,064 ^T	42,12-44,69
Masculino		49,00	8,24	31-60		43,10-54,89

Tabela 12 - Associação dos fatores sociodemográfico do familiar de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista com a dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure*. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão) IC
Grau de parentesco com a criança					
Mãe/Pai	43,67	7,33	27-60	0,233 ^t	42,34-45,01
Outro familiar	46,11	5,39	39-55		41,96-50,25
Etnia					
Não branco	44,26	7,05	27-60	0,013 ^{t*}	42,94-45,58
Branco	40,73	7,96	39-63		36,32-45,14
Escolaridade					
Analfabeto	39,50	5,32	34-45	0,466 ^F	31,03-47,96
Fundamental	43,62	7,12	31-56		40,91-46,33
Médio	43,30	7,90	27-60		41,24-45,36
Superior	45,31	5,56	33-55		43,19-47,42
Pós-graduação	46,16	8,88	35-56		36,84-55,49
Possui vínculo empregatício					
Sim	43,10	7,25	27-60	0,110 ^t	41,10-44,69
Não	45,25	7,03	30-60		43,13-47,38
Tipo de ocupação					
Do lar	42,98	7,37	27-60	0,498 ^F	41,28-44,68
Servidor público	45,37	7,00	35-60		39,51-51,23
Celetista	44,83	6,90	30-58		41,91-47,74
Autônomo	46,00	7,89	33-56		41,01-50,98
Aposentado/Pensionista	42,50	0,70	42-43		36,14-48,85
Estudante	48,00	3,55	43-51		42,33-53,66
Situação conjugal					
Com companheiro	44,13	6,74	30-60	0,539 ^t	42,70-45,56
Sem companheiro	43,13	8,26	27-58		40,52-45,85

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^t Test T Student; ^F Anova.

* $p < 0,05$

Os resultados da associação da Dimensão Habilidade de Manejo com os dados sociodemográficos da família demonstraram com significância estatística ($p=0,017$) que famílias que classificaram sua renda atual como “sobra dinheiro” apresentaram maior média ($58,00 \pm 2,82$; IC: 32,58-83,41) deste domínio. A variável situação da residência também apresentou significância estatística ($p=0,007$), onde indivíduos com a casa própria ou financiada exibiram maior média neste domínio ($45,40 \pm 7,06$; IC: 43,71-47,08) (Tabela 13).

Nas demais variáveis não houve significância estatística, mas pode-se observar maior média neste domínio em famílias que residiam na capital ($\bar{x} 44,00$; $DP \pm 7,58$; IC: 42,41-45,01), que apresentavam como principal responsável pela renda familiar o genitor da criança ou adolescente ($\bar{x} 43,86$; $DP \pm 7,31$; IC: 42,55-45,16), que classificaram a renda anterior ao diagnóstico da criança ou adolescente como suficiente ($\bar{x} 44,07$; $DP \pm 7,22$; IC: 41,81-46,14), que nomearam sua dinâmica familiar com harmoniosa ($\bar{x} 43,9$; $DP \pm 7,28$; IC: 42,64-45,31), que possuíam plano de saúde ou realizam atendimento suplementar para toda a família ($\bar{x} 45,47$;

DP±8,20; IC: 41,92-49,02), que mais alguém na família, além da criança ou adolescente, realizava atendimento psicológico (\bar{x} 44,30; DP±6,31; IC: 42,33-46,26) ou psiquiátrico (\bar{x} 44,57; DP±6,52; IC: 42,43-46,72) e que fazia uso de medicação para tratamento psiquiátrico (\bar{x} 44,41; DP±6,35; IC: 42,26-46,56) (Tabela 13).

Tabela 13– Associação da Dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
(Continua)					
Município de residência					
Maceió	44,00	7,58	27-60	0,697 ^t	42,41-45,01
Outros Municípios	41,36	6,35	28-56		41,36-45,60
Responsável Familiar					
Pai/Mãe	43,86	7,31	27-60	0,869 ^t	42,55-45,16
Outro	43,50	3,27	39-48		37,33-49,66
Renda Mensal Atual					
Insuficiente	43,41	6,94	27-60	0,017 ^{F*}	41,86-44,97
Suficiente	43,97	7,28	29-60		41,81-46,14
Sobra dinheiro	58,00	2,82	56-60		32,58-83,41
Renda Mensal antes da doença					
Insuficiente	43,97	7,41	28-60	0,932 ^F	41,72-46,23
Suficiente	44,07	7,22	27-60		42,32-45,82
Sobra dinheiro	43,31	7,53	29-56		39,31-47,32
Dinâmica familiar					
Harmoniosa	43,98	7,28	27-60	0,982 ^F	42,64-45,31
Conflituosa	43,55	7,51	36-56		37,55-49,33
Negligente	43,50	10,60	36-51		-51,79-138,78
Tipo de convênio da família					
Apenas SUS	43,86	6,70	28-58		42,38-45,34
Plano/Suplementar para família	45,47	8,20	20-60	0,303 ^F	41,92-49,02
Plano/Suplementar apenas para a criança	42,17	7,91	27-55		38,74-45,59
Situação da residência					
Própria/Financiada	45,40	7,06	30-60	0,007 ^{*t}	43,71-47,08
Alugada/Cedida/Invadida	41,94	7,01	27-56		40,08-43,80
Alguém mais faz acompanhamento psicológico na família					
Sim	44,30	6,31	30-60	0,608 ^t	42,33-46,26
Não	43,64	7,69	27-60		42,00-45,28
Parente que faz acompanhamento psicológico (N=40)					
1º Grau	41,50	5,96	30-52	0,131 ^t	38,21-44,78
2º Grau	45,71	5,90	33-60	0,081 ^t	43,42-48,00
Alguém mais faz acompanhamento psiquiátrico na família					
Sim	44,57	6,52	30-60	0,435 ^t	42,43-46,72
Não	43,53	7,51	27-60		41,95-45,12

Tabela 13 – Associação da Dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
(Conclusão)					
Parente que faz acompanhamento psiquiátrico (N=38)					
1º Grau	42,00	4,67	35-50	0,195 ^f	39,03-44,96
2º Grau	45,67	6,89	30-60	0,123 ^f	43,00-48,35
Alguém mais faz uso de medicamento psiquiátrico na família					
Sim	44,41	6,35	30-60	0,597^f	42,26-46,56
Não	43,62	7,56	27-60		42,05-45,20
Tipo de medicação utilizada por alguém mais na família (N=38)					
Não sabe informar	45,87	6,73	30-60	0,145 ^U	42,28-49,46
Antidepressivo	42,18	3,78	35-50	0,188 ^U	39,63-44,72
Anticonvulsivante	48,00	9,19	42-55	0,599 ^f	-34,09 - 131,09
Antipsicótico	45,66	7,50	37-50	0,711 ^f	27,02-64,31
Estabilizador de Humor	39,00	4,24	36-42	0,339 ^f	0,88-77,11
Hipnótico	44,62	6,30	37-56	0,731 ^f	39,35-49,89

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^T Teste T de Student; ^F Anova; ^U Teste de Mann Whitney.

* $p < 0,05$

A associação da dimensão Habilidade de Manejo com os dados sociodemográficos da criança ou adolescente apresentou significância estatística na variável local de atendimento, onde, crianças ou adolescente atendidas na instituição 1 apresentaram maior média neste domínio (\bar{x} 44,65; DP \pm 7,20; IC: 43,24-46,05). As demais variáveis não evidenciaram significância estatísticas, ainda assim é possível perceber maior média em crianças de até 12 anos (\bar{x} 44,11; DP \pm 7,06; IC: 42,67-45,55), do sexo masculino (\bar{x} 43,96; DP \pm 7,13; IC: 42,61-45,31), tendo como diagnóstico principal Síndrome de Asperger (\bar{x} 47,66; DP \pm 3,78; IC: 38,26-57,07) e que não apresentam comorbidades (\bar{x} 44,38; DP \pm 7,49; IC: 42,68-46,08) (Tabela 14).

Tabela 14- Associação entre a dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure* e dados sociodemográficos da criança ou adolescente atendidos em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
(Continua)					
Pessoas atendida na instituição					
Criança	44,11	7,06	27-60	0,500 ^f	42,67-45,55
Adolescente	43,06	7,74	29,60		40,06-45,85
Sexo da criança ou adolescente					
Masculino	43,96	7,13	28-60	0,685 ^f	42,61-45,31
Feminino	43,11	7,99	27-54		39,00-47,23

Tabela 14 - Associação entre a dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure* e dados sociodemográficos da criança ou adolescente atendidos em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão)
					IC 95%
Diagnóstico da criança ou adolescente					
Autismo Infantil	43,74	7,30	27-60	0,208 ^t	42,44-45,05
Asperger	47,66	3,78	45-52		38,26-57,07
Local de atendimento da criança/adolescente					
Instituição 1	44,65	7,20	28-60	0,007 [*]	43,24-46,05
Instituição 2	40,41	6,35	27-51		37,73-43,09
Comorbidade					
Sim	43,02	6,78	27-55	0,289 ^t	41,09-44,94
Não	44,38	7,49	28-60		42,68-46,08
Tipo de comorbidade (n=50)					
TDAH	43,90	7,57	27-55	0,975 ^t	40,35-47,44
Epilepsia	40,45	7,05	29-52	0,141 ^t	35,41-45,49
Retardo mental	46,39	6,87	29-53	0,230 ^t	41,74-50,98
Outra condição clínica	41,73	6,72	27-54	0,214 ^t	38,00-45,45

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^t Teste T de Student.

* $p < 0,05$.

Na associação entre Habilidade de Manejo e dados de tipos de atendimentos realizados pela criança, percebeu-se significância estatística em crianças ou adolescentes que faziam Equoterapia como atendimento extra ($p = 0,007$; $\bar{x} 39,09$; $DP \pm 4,98$; IC: 35,73-42,44) e que utilizavam anticonvulsivantes como medicação ($p = 0,026$; $\bar{x} 40,38$; $DP \pm 7,43$; IC: 36,99-43,76).

Mesmo sem significância estatística, que crianças ou adolescentes que não realizam algum tipo de atendimento extra ($\bar{x} 44,56$; $DP \pm 7,37$; IC: 42,92-46,20) e que não fazem uso de alguma medicação de controle ($\bar{x} 44,97$; $DP \pm 8,11$; IC: 42,26-47,67) apresentaram maior média nesta dimensão (Tabela 15).

Tabela 15 - Associação entre a Dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure* com tipos de atendimentos terapêuticos realizados pela criança ou adolescente com Transtorno do Espectro Autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Continua)
					IC 95%
Realiza atendimento extra					
Sim	42,63	6,87	27-56	0,141 ^t	40,61-44,65
Não	44,56	7,37	29-60		42,92-46,20
Tipo de atendimento extra (n=47)					
TO	42,96	6,39	30-56	0,419 ^t	40,53-45,39
Fonoaudiologia	43,00	5,60	34-52	0,468 ^t	40,51-45,48
Psicopedagogia	44,53	6,45	34-56	0,673 ^t	40,95-48,10
Equoterapia	39,09	4,98	27-44	0,007 [*]	35,73-42,44
Terapia com cães	45,00	5,56	39-50	0,752 ^t	31,16-58,83
Realiza tratamento medicamentoso					
Sim	43,38	6,82	27-60	0,300 ^t	41,95-44,81
Não	44,97	8,11	30-60		42,26-47,67

Tabela 16 - Associação entre a Dimensão Habilidade de Manejo do *Family Management Measure* com tipos de atendimentos terapêuticos realizados pela criança ou adolescente com Transtorno do Espectro Autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

(Conclusão)					
Tipo de medicação utilizada (n=90)					
Antipsicótico	43,06	6,71	28-60	0,155 ^t	14,52-44,61
Anticonvulsivante	40,38	7,43	27-52	0,026 ^{t*}	36,99-43,76
Antidepressivo	44,36	7,52	27-56	0,129 ^t	37,74-44,99
Estimulante	49,66	5,59	43-60	0,073 ^t	42,47-56,58
Hipnótico	41,37	7,70	29-52	0,374 ^t	34,93-47,81
Fitoterápico	42,40	3,97	36-47	0,568 ^U	37,46-47,33

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

^t *Teste T de Student*; ^U *Teste de Mann Whitney*.

* $\rho < 0,05$.

5.1.3 Dimensão Esforço de Manejo

A terceira dimensão do *Family Management Measure* a ser analisada foi a dimensão Esforço de Manejo, maiores médias de escore nesta dimensão significam que os pais ou principais familiares cuidadores desempenham um esforço maior para gerenciar a condição da criança ou do adolescente.

Os resultados da associação entre a dimensão Esforço de Manejo e os dados sociodemográficos do familiar da criança ou adolescente demonstraram significância estatística nas variáveis sexo do familiar e vínculo empregatício, em que familiares cuidadores do sexo feminino (\bar{x} 16,62; DP \pm 3,51; IC: 15,98-17,27) e com vínculo empregatício (\bar{x} 17,29; DP \pm 2,78; IC: 16,68-17,90) apresentaram maior média (Tabela 16).

Embora sem significância estatística, observa-se maiores valores de média nos familiares que não são genitores da criança (\bar{x} 16,44; DP \pm 2,29; IC: 14,58-18,21), de etnia não branca (\bar{x} 16,47; DP \pm 3,68; IC: 15,78-17,16), sem escolaridade (\bar{x} 18,75; DP \pm 1,50; IC: 16,36-21,14), em situação de desemprego (\bar{x} 17,50; DP \pm 3,53; IC: -14,27-49,27) e com companheiro afetivo (\bar{x} 16,52; DP \pm 3,38; IC: 15,81-17,24) (Tabela 16).

Tabela 17 - Associação entre a Dimensão Esforço de Manejo e fatores sociodemográficos dos pais ou familiares principais cuidadores da criança ou adolescente com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC
Sexo do Familiar					
Feminino	16,62	3,51	7-20	0,027 ^{U*}	15,98-17,27
Masculino	13,90	3,98	9-20		11,05-16,75
Grau de parentesco com a criança					
Mãe/Pai	16,41	3,70	7-20	0,616 ^U	15,73-17,08
Outro familiar	16,44	2,29	13-20		14,58-18,21

Tabela 16 - Associação entre a Dimensão Esforço de Manejo e fatores sociodemográficos dos pais ou familiares principais cuidadores da criança ou adolescente com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão) IC
Etnia					
Não branco	16,47	3,68	7-20	0,309 ^U	15,78-17,16
Branco	15,93	3,15	10-20		14,19-17,68
Escolaridade					
Analfabeto	18,75	1,50	17-20	0,195 ^H	16,36-21,14
Fundamental	17,03	3,01	8-20		15,89-18,18
Médio	16,61	3,37	8-20		15,73-17,49
Superior	15,00	4,33	7-20		13,35-16,65
Pós-graduação	16,67	4,59	8-20		11,85-21,48
Possui vínculo empregatício					
Sim	17,29	2,78	8-20	0,002 ^{U*}	16,68-17,90
Não	14,75	4,37	7-20		13,42-16,08
Tipo de ocupação					
Do lar	17,32	2,84	8-20	0,104 ^H	16,66-17,98
Servidor público	14,63	3,88	9-19		11,37-17,88
Celetista	14,75	4,54	7-20		12,83-16,67
Autônomo	14,83	4,07	8-20		11,84-17,82
Aposentado/Pensionista	16,50	2,12	15-18		-2,56-35,56
Estudante	17,00	2,44	14-19		13,10-20,90
Desempregado	17,50	3,53	15-20		-14,27-49,27
Situação conjugal					
Com companheiro	16,52	3,38	7-20	0,960 ^U	15,81-17,24
Sem companheiro	16,15	4,12	8-20		14,82-17,49

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis;

* $\rho < 0,05$.

Os resultados desta associação apresentaram significância estatística em renda mensal atual ($p=0,006$), em que famílias com renda atual classificadas como insuficiente (\bar{x} 17,10; $DP\pm 3,19$; IC: 16,39-17,82), que são usuárias do SUS ($p=0,022$; \bar{x} 17,00; $DP\pm 3,21$; IC: 16,29-17,71), com casa alugada, cedida ou financiada ($p=0,021$; \bar{x} 17,21; $DP\pm 3,22$; IC: 16,35-18,07), com algum parente de primeiro grau da criança de faz tratamento psiquiátrico ($p=0,009$; \bar{x} 18,83; $DP\pm 3,78$; IC: 17,60-20,07) e esse tratamento medicamentos é com uso de antidepressivos ($p=0,003$; \bar{x} 19,18; $DP\pm 1,77$; IC: 17,99-20,38) exibiram maior média (Tabela 17).

Foi possível perceber maiores médias nas seguintes variáveis, embora sem significância estatística para famílias que residem em Maceió (\bar{x} 16,53; $DP\pm 3,66$; IC: 15,77-17,30), com genitor da criança ou adolescente como principal responsável na renda familiar (\bar{x} 16,42; $DP\pm 3,66$; IC: 15,77-17,08), com renda familiar classificada como insuficiente antes do diagnóstico (\bar{x} 16,70; $DP\pm 3,08$; IC: 15,77-17,64), dinâmica familiar classificada como conflituosa (\bar{x} 17,13; $DP\pm 2,85$; IC: 14,74-19,51), quando ninguém realiza acompanhamento

psicológico, além da criança ou adolescente (\bar{x} 16,48; DP \pm 3,57; IC: 15,72-17,24), quando mais alguém além da criança realiza acompanhamento psiquiátrico (\bar{x} 16,87; DP \pm 3,77; IC: 15,63-18,11) e quando faz uso de medicação psiquiátrica (\bar{x} 16,83; DP \pm 3,88; IC: 15,52-18,15) (Tabela 17).

Tabela 18 - Associação entre a Dimensão Esforço de Manejo do *Family Management Measure* com dados sociodemográficos das famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

(Continua)

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Município de residência					
Maceió	16,53	3,66	7-20	0,296 ^U	15,77-17,30
Outros Municípios	16,11	3,52	8-20		14,93-17,28
Responsável Familiar					
Pai/Mãe	16,42	3,66	7-20	0,488 ^U	15,77-17,08
Outro	16,00	3,33	14-18		13,09-18,91
Renda Mensal Atual					
Insuficiente	17,10	3,19	8-20	0,006 ^{H*}	16,39-17,82
Suficiente	15,50	3,90	7-20		14,34-16,66
Sobra dinheiro	10,00	2,82	8-12		-15,41-35,41
Renda Mensal antes da doença					
Insuficiente	16,70	3,08	9-20	0,633 ^H	15,77-17,64
Suficiente	16,39	3,90	7-20		15,44-17,34
Sobra dinheiro	15,69	3,84	8-20		13,64-17,73
Dinâmica familiar					
Harmoniosa	16,35	3,69	27-20	0,892 ^H	15,67-17,03
Conflituosa	17,13	2,85	13-20		14,74-19,51
Tipo de convênio da família					
Apenas SUS	17,00	3,21	8-20		16,29-17,71
Plano/Suplementar para família	14,22	4,55	7-20	0,022 ^{H*}	12,25-16,19
Plano/Suplementar apenas para a criança	16,52	3,18	8-20		15,14-17,90
Situação da residência					
Própria/Financiada	15,76	3,80	7-20	0,021 ^{U*}	14,85-16,66
Alugada/Cedida/Invadida	17,21	3,22	8-20		16,35-18,07
Alguém mais faz acompanhamento psicológico na família					
Sim	16,25	3,74	8-20	0,683 ^U	15,05-17,45
Não	16,48	3,57	7-20		15,72-17,24
Parente que faz acompanhamento psicológico (N=40)					
1º Grau	17,86	2,59	12-20	0,165 ^U	16,36-19,36
2º Grau	15,50	3,89	8-20	0,123 ^U	13,99-17,01
Alguém mais faz acompanhamento psiquiátrico na família					
Sim	16,87	3,77	8-20	0,214 ^U	15,63-18,11
Não	16,21	3,54	7-20		15,47-19,96

Tabela 17 - Associação entre a Dimensão Esforço de Manejo do *Family Management Measure* com dados sociodemográficos das famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão) IC 95%
Parente que faz acompanhamento psiquiátrico (N=38)					
1º Grau	18,83	3,78	14-20	0,009 ^{U*}	17,60-20,07
2º Grau	16,04	3,95	8-20	0,609 ^U	14,50-17,57
Alguém mais faz uso de medicamento psiquiátrico na família					
Sim	16,83	3,88	8-20	0,222 ^U	15,52-18,15
Não	16,24	3,51	7-20		15,51-16,97
Tipo de medicação utilizada por alguém mais na família (N=38)					
Não sabe informar	15,50	3,03	8-20	0,421 ^U	13,21-17,79
Antidepressivo	19,18	1,77	12-20	0,003 ^{U*}	17,99-20,38
Anticonvulsivante	17,00	2,82	15-19	0,900 ^U	-8,41-42,41
Antipsicótico	15,67	6,65	8-20	0,970 ^U	-0,87-32,21
Estabilizador de Humor	19,50	0,70	19-20	0,256 ^U	13,15-25,85
Hipnótico	17,13	6,98	14-20	0,817 ^U	14,92-19,33

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis;

* $p < 0,05$.

A associação desta dimensão com os dados da criança demonstrou significância estatística em local de atendimento da criança ($p = 0,005$) em que crianças ou adolescentes atendidas pela instituição 2 apresentam maior média de Esforço de Manejo ($\bar{x} 18,13$; $DP \pm 6,72$; IC: 17,03-19,22) (Tabela 18), ou seja, demandam maior esforço para gerenciar a condição da criança.

As outras variáveis que obtiveram maior média, mesmo que sem significância estatística, foram de crianças com até 12 anos de idade ($\bar{x} 16,79$; $DP \pm 3,29$; IC: 16,12-17,46), do sexo feminino ($\bar{x} 17,53$; $DP \pm 2,37$; IC: 16,31-18,75), com diagnóstico de Síndrome de Asperger ($\bar{x} 17,67$; $DP \pm 2,30$; IC: 11,93-23,40), com comorbidade ($\bar{x} 17,30$; $DP \pm 2,91$; IC: 17,30) dentre elas a epilepsia ($\bar{x} 17,91$; $DP \pm 2,46$; IC: 16,25-19,57) (Tabela 18).

Tabela 19 - Associação entre dimensão Esforço de Manejo do *Family Management Measure* e dados sociodemográficos de crianças ou adolescentes com transtornos do espectro autista atendidas em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Continua) IC 95%
Pessoas atendida na instituição					
Criança	16,79	3,29	7-20	0,136 ^U	16,12-17,46
Adolescente	15,28	4,29	8-20		13,73-16,83

Tabela 18 - Associação entre dimensão Esforço de Manejo do *Family Management Measure* e dados sociodemográficos de crianças ou adolescentes com transtornos do espectro autista atendidas em dois serviços de Alagoas. N=127.

(Conclusão)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Sexo da criança ou adolescente					
Masculino	16,24	3,74	7-20	0,384 ^U	15,53-16,94
Feminino	17,53	2,37	12-20		16,31-18,75
Diagnóstico da criança ou adolescente					
Autismo Infantil	16,43	3,61	7-20	0,329 ^H	15,79-17,08
Asperger	17,67	2,30	15-19		11,93-23,40
Local de atendimento da criança/adolescente					
Instituição 1	16,01	3,71	7-20	0,005 ^{U*}	15,28-16,74
Instituição 2	18,13	6,72	12-20		17,03-19,22
Comorbidade					
Sim	17,30	2,91	7-20	0,059 ^U	16,47-18,13
Não	15,83	3,91	8-20		14,94-16,72
Tipo de comorbidade (n=50)					
TDAH	16,90	3,27	7-20	0,612 ^U	15,37-18,43
Epilepsia	17,91	2,46	14-20	0,208 ^U	16,25-19,57
Retardo mental	16,45	2,80	12-20	0,702 ^U	14,57-18,34
Outra condição clínica	17,80	2,65	12-20	0,135 ^U	16,33-19,27

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis;

* $p < 0,05$.

Quanto ao tipo de atendimento realizado, verificou-se significância estatística ($p=0,000$) para uso de medicação em que crianças ou adolescentes, com maior média de Esforço de Manejo (\bar{x} 17,34; $DP \pm 3,14$; IC: 16,69-18,00), principalmente com antipsicóticos ($p=0,002$; \bar{x} 17,27; $DP \pm 3,14$; IC: 16,54-18,00), anticonvulsivantes ($p=0,006$; \bar{x} 18,33; $DP \pm 2,21$; IC: 17,32-19,34) e antidepressivos ($p=0,031$; \bar{x} 17,74; $DP \pm 3,34$; IC: 16,12-19,35). Foi possível perceber ainda maior média para crianças ou adolescentes que não realizam outro tipo de atendimento extra (\bar{x} 19,05; $DP \pm 3,65$; IC: 15,24-16,86) contudo não houve significância estatística (Tabela 19).

Tabela 20 - Associação da Dimensão Esforço de Manejo do *Family Management Measure* com tipos de atendimentos realizados em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza atendimento extra					
Sim	17,02	3,49	7-20	0,121 ^U	16,00-18,05
Não	19,05	3,65	8-20		15,24-16,86
Tipo de atendimento extra (n=47)					
TO	17,41	3,65	7-20	0,055 ^U	16,03-18,80
Fonoaudiologia	16,73	3,50	7-20	0,818 ^U	15,17-18,28
Psicopedagogia	16,87	2,72	12-20	0,912 ^U	15,36-18,37
Equoterapia	16,73	3,40	9-20	0,814 ^U	14,44-19,02
Terapia com cães	16,33	1,52	15-18	0,646 ^U	12,54-20,13

Tabela 21 - Associação da Dimensão Esforço de Manejo do *Family Management Measure* com tipos de atendimentos realizados em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

(Conclusão)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza tratamento medicamentoso					
Sim	17,34	3,14	7-20	0,000 ^{U*}	16,69-18,00
Não	14,14	3,71	8-20		12,89-15,38
Tipo de medicação utilizada (n=90)					
Antipsicótico	17,27	3,17	7-20	0,002 ^{U*}	16,54-18,00
Anticonvulsivante	18,33	2,21	14-20	0,006 ^{U*}	17,32-19,34
Antidepressivo	17,74	3,34	8-20	0,031 ^{U*}	16,12-19,35
Estimulante	15,50	4,09	9-20	0,514 ^U	11,21-19,79
Hipnótico	17,63	3,02	14-20	0,304 ^U	15,10-20,15
Fitoterápico	16,60	2,96	12-20	0,920 ^U	12,92-20,28

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney;

* $\rho < 0,05$.

5.1.4 Dimensão Dificuldade da Família

Maiores valores de média nesta dimensão revelam maior dificuldade dos pais ou principais cuidadores em manejar a condição da criança. Os resultados desta associação demonstraram significância estatística para vínculo empregatício ($p=0,024$), onde os familiares que possuíam algum emprego possuem maior média (\bar{x} 46,83; DP \pm 9,66; IC: 44,72-48,94) na dificuldade em gerenciar o transtorno de seus filhos. As demais situações que apresentaram maior média na Dificuldade de Manejo, ainda que sem significância foram: sexo feminino (\bar{x} 45,62; DP \pm 10,42; IC: 43,71-47,53), genitor da criança ou adolescente (\bar{x} 45,20 ; DP \pm 11,03; IC: 43,19-47,21), etnia branca (\bar{x} 49,00; DP \pm 7,55; IC: 44,81-53,19), ensino fundamental como maior escolaridade (\bar{x} 47,38; DP \pm 9,79; IC: 43,65-51,11), estar desempregado (\bar{x} 59,00; DP \pm 2,82; IC: 33,59-84,41) e sem companheiro afetivo (\bar{x} 47,31; DP \pm 10,85; IC: 43,67-50,94) (Tabela 20).

Tabela 22 - Associação da Dimensão Dificuldade da Família com dados sociodemográficos de pais ou principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC
Sexo do Familiar					
Feminino	45,62	10,42	23-64	0,164 ^U	43,71-47,53
Masculino	38,80	15,85	20-61		27,46-50,14
Grau de parentesco com a criança					
Mãe/Pai	45,20	11,03	20-64	0,659 ^U	43,19-47,21
Outro familiar	43,56	11,39	30-62		34,80-52,31
Etnia					
Não branco	44,56	11,32	20-64	0,190 ^U	42,44-46,68
Branco	49,00	7,55	36-61		44,81-53,19

Tabela 23 - Associação da Dimensão Dificuldade da Família com dados sociodemográficos de pais ou principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão)
					IC
Escolaridade					
Analfabeto	47,25	10,93	27-61	0,653 ^H	29,85-64,65
Fundamental	47,38	9,79	27-61		43,65-51,11
Médio	44,03	11,27	20-60		41,10-46,97
Superior	45,41	11,45	25-61		41,06-49,77
Pós-graduação	41,33	13,29	26-56		27,38-55,28
Possui vínculo empregatício					
Sim	46,83	9,66	26-64	0,024 ^{t*}	44,72-48,94
Não	41,80	12,68	20-64		37,94-45,65
Tipo de ocupação					
Do lar	46,28	9,73	26-64	0,061 ^F	44,04-48,52
Servidor público	36,00	14,35	22-58		24,00-48,00
Celetista	43,33	11,82	20-64		38,34-48,33
Autônomo	42,58	13,24	23-62		34,17-51,00
Aposentado/Pensionista	48,00	11,31	40-56		-53,65-149,65
Estudante	50,50	6,78	43-58		39,75-61,25
Desempregado	59,00	2,82	57-61		33,59-84,41
Situação conjugal					
Com companheiro	44,10	10,85	20-62	0,116 ^U	41,80-46,40
Sem companheiro	47,31	11,21	25-64		43,67-50,94

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis; ^t Teste T de Student; ^F Anova. * $\rho < 0,05$.

Os resultados desta associação evidenciou como significância estatística ($p=0,011$) a variável situação da residência da família em que famílias com casa alugada, cedida ou invadida apresentaram maior média de Dificuldade de Família (\bar{x} 47,91; DP \pm 10,17; IC: 45,21-50,61) do que as famílias que possuem casa própria e que tem familiares de primeiro grau de parentesco que fazem acompanhamento psicológico ($p=0,023$; \bar{x} 51,29; DP \pm 6,62; IC: 47,46-55,11) e utilizam medicação do tipo antidepressiva ($p=0,036$; \bar{x} 51,82; DP \pm 7,71; IC: 46,63-57,00) (Tabela 21).

Mesmo sem significância estatística, famílias que residem na capital do estado (\bar{x} 45,14; DP \pm 10,74; IC: 42,89-47,39), que têm como principal responsável pela renda o genitor da criança (\bar{x} 45,17; DP \pm 11,06; IC: 43,20-47,15), que classificaram sua renda atual como “insuficiente” (\bar{x} 46,24; DP \pm 10,43; IC: 43,90-48,58) e renda antes do diagnóstico como “sobra dinheiro” (\bar{x} 45,44; DP \pm 12,90; IC: 38,56-52,31), que tem uma dinâmica familiar conflituosa (\bar{x} 46,50; DP \pm 7,94; IC: 39,86-53,14), que dependem apenas do SUS para acesso à saúde (\bar{x} 45,75; DP \pm 10,69; IC: 43,39-48,12), que não há acompanhamento psicológico com os familiares (\bar{x} 45,20; DP \pm 10,85; IC: 42,88-47,51), nem psiquiátrico (\bar{x} 45,19; DP \pm 10,98; IC: 42,00-47,50) e sem uso de medicação (\bar{x} 45,12; DP \pm 10,87; IC: 42,86-47,39) apresentaram o maior média nessa dimensão.

Tabela 24 - Associação da dimensão Dificuldade da Família do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Município de residência					
Maceió	45,14	10,74	20-64	0,962 ^U	42,89-47,39
Outros Municípios	44,95	11,82	23-64		41,00-48,89
Responsável Familiar					
Pai/Mãe	45,17	11,06	20-64	0,649 ^U	43,20-47,15
Outro	42,50	10,75	30-56		25,39-59,61
Renda Mensal Atual					
Insuficiente	46,24	10,43	23-64	0,248 ^H	43,90-48,58
Suficiente	43,48	11,74	20-62		39,99-46,97
Sobra dinheiro	36,50	14,84	26-47		-96,92-169,92
Renda Mensal antes da doença					
Insuficiente	44,07	10,91	22-64	0,722 ^H	40,75-47,39
Suficiente	45,67	10,74	20-62		43,05-48,29
Sobra dinheiro	45,44	12,90	25-62		38,56-52,31
Dinâmica familiar					
Harmoniosa	45,15	11,24	20-64	0,390 ^H	43,09-47,20
Conflituosa	46,50	7,94	31-55		39,86-53,14
Negligente	36,00	2,82	34-38		10,59-61,41
Tipo de convênio da família					
Apenas SUS	45,75	10,69	23-64		43,39-48,12
Plano/Suplementar para família	43,78	11,16	22-61	0,408 ^F	38,96-48,61
Plano/Suplementar apenas para a criança	44,04	12,27	20-61		38,74-49,35
Situação da residência					
Própria/Financiada	42,79	11,21	20-62	0,011 ^{U*}	40,11-45,46
Alugada/Cedida/Invadida	47,91	10,17	25-64		45,21-50,61
Alguém mais faz acompanhamento psicológico na família					
Sim	44,85	11,51	20-64	0,873 ^F	41,17-48,53
Não	45,20	10,85	23-64		42,88-47,51
Parente que faz acompanhamento psicológico (N=40)					
1º Grau	51,29	6,62	38-58	0,023 ^{U*}	47,46-55,11
2º Grau	41,93	11,97	20-64	0,117 ^U	37,29-46,57
Alguém mais faz acompanhamento psiquiátrico na família					
Sim	44,84	11,25	20-64	0,958 ^U	41,14-48,54
Não	45,19	10,98	23-64		42,00-47,50
Parente que faz acompanhamento psiquiátrico (N=38)					
1º Grau	50,42	6,70	38-58	0,080 ^U	46,15-54,68
2º Grau	42,75	11,82	20-64	0,250 ^U	38,16-47,34
Alguém mais faz uso de medicamento psiquiátrico na família					
Sim	45,00	11,53	20-64	0,932 ^U	41,10-48,90
Não	45,12	10,87	23-64		42,86-47,39

Tabela 21 - Associação da dimensão Dificuldade da Família do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos de famílias com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

(Conclusão)

Tipo de medicação utilizada por alguém mais na família (N=38)					
Não sabe informar	44,19	12,28	22-61	0,827 ^U	37,64-50,73
Antidepressivo	51,82	7,71	38-64	0,036 ^{U*}	46,63-57,00
Anticonvulsivante	38,00	25,45	20-56	0,676 ^U	-190,71-266,71
Antipsicótico	43,67	8,50	35-52	0,736 ^U	22,54-64,79
Estabilizador de Humor	55,50	0,70	55-56	0,156 ^U	49,15-61,85
Hipnótico	43,13	9,80	26,58	0,592 ^U	34,93-51,32

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis; ^T Teste T de Student; ^F Anova.

* $\rho < 0,05$.

Os resultados da associação entre a Dimensão Dificuldade da Família e dados da criança ou adolescente exibiram significância ($p=0,032$) com maior média para as crianças ou adolescentes que tem epilepsia como comorbidade (\bar{x} 51,64; DP \pm 10,04; IC: 44,89-58,38).

Não evidenciaram significância estatística, ainda assim observa-se maiores médias em crianças (\bar{x} 45,75; DP \pm 10,68; IC: 43,57-47,92), do sexo feminino (\bar{x} 45,35; DP \pm 9,18; IC: 40,63-50,08), com diagnóstico de autismo infantil (\bar{x} 45,24; DP \pm 10,97; IC: 43,29-47,20), atendidas na instituição 2 (\bar{x} 49,00; DP \pm 6,41; IC: 46,29-51,71), que possuem comorbidade (\bar{x} 45,84; DP \pm 9,90; IC: 43,03-48,65) (Tabela 22).

Tabela 25- Associação entre a Dimensão Dificuldade da Família do *Family Management Measure* e os dados sociodemográficos da criança ou adolescente atendidos em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

(Continua)

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Pessoas atendida na instituição					
Criança	45,75	10,68	20-64	0,303 ^U	43,57-47,92
Adolescente	43,13	11,91	22-62		38,83-47,42
Sexo da criança ou adolescente					
Masculino	45,05	11,31	20-64	0,977 ^U	42,91-47,18
Feminino	45,35	9,18	30-58		40,63-50,08
Diagnóstico da criança ou adolescente					
Autismo Infantil	45,24	10,97	20-64	0,535 ^H	43,29-47,20
Asperger	37,33	14,57	27-54		1,14-73,53
Local de atendimento da criança/adolescente					
Instituição 1	44,17	11,67	20-64	0,072 ^U	41,89-46,46
Instituição 2	49,00	6,41	32-58		46,29-51,71
Comorbidade					
Sim	45,84	9,90	20-61	0,609 ^U	43,03-48,65
Não	44,60	11,72	22-64		41,94-47,26

Tabela 26- Associação entre a Dimensão Dificuldade da Família do Family Management Measure e os dados sociodemográficos da criança ou adolescente atendidos em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão)
					IC 95%
Tipo de comorbidade (n=50)					
TDAH	44,90	11,22	20-58	0,966 ^U	39,65-50,15
Epilepsia	51,64	10,04	30-61	0,032 ^{U*}	44,89-58,38
Retardo mental	45,73	9,38	31-61	0,932 ^U	39,42-52,03
Outra condição clínica	45,07	8,04	34-58	0,820 ^U	40,61-49,52

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis.

Os resultados da associação desta dimensão com os tipos de terapias utilizada com a criança ou adolescente demonstrou significância estatística ($p=0,030$) com maior média para crianças ou adolescentes que realizam atendimento extra, destacando-se o atendimento em terapia ocupacional ($p=0,043$; \bar{x} 49,03; $DP\pm 7,68$; $ic:46,1-51,96$), além dos oferecidos pela instituição (\bar{x} 48,04; $DP\pm 9,22$; $IC:45,33-50,94$) e para crianças ou adolescentes que faziam uso de medicação de controle ($p=0,001$ \bar{x} 47,29; $DP\pm 10,32$; $IC:45,13-49,45$) em especial com uso de antipsicóticos ($p=0,007$ \bar{x} 47,35; $DP\pm 9,84$; $IC:45,08-49,61$) e anticonvulsivantes ($p=0,043$ \bar{x} 49,43; $DP\pm 11,03$; $IC:44,40-54,45$) (Tabela 23).

Tabela 27- Associação entre a Dimensão Dificuldade da Família do Family Management Measure e tipos de atendimentos extras realizados com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza atendimento extra					
Sim	48,04	9,22	26-64	0,030 ^{U*}	45,33-50,75
Não	43,35	11,65	20-64		40,76-45,94
Tipo de atendimento extra (n=47)					
TO	49,03	7,68	26-62	0,043 ^{U*}	46,11-51,96
Fonoaudiologia	49,05	7,68	36-62	0,092 ^U	45,64-52,45
Psicopedagogia	46,00	9,11	30-60	0,808 ^U	40,95-51,05
Equoterapia	48,55	9,88	30-60	0,267 ^U	41,91-55,18
Terapia com cães	41,67	13,05	27-52	0,614 ^U	9,25-74,09
Realiza tratamento medicamentoso					
Sim	47,29	10,32	20-64	0,001 ^{U*}	45,13-49,45
Não	39,73	10,94	23-61		36,08-43,38
Tipo de medicação utilizada (n=90)					
Antipsicótico	47,35	9,84	20-64	0,007 ^{U*}	45,08-49,61
Anticonvulsivante	49,43	11,03	27-62	0,043 ^{U*}	44,40-54,45
Antidepressivo	47,11	10,67	26-62	0,382 ^U	41,96-52,25
Estimulante	40,83	17,69	20-61	0,577 ^U	22,27-59,40
Hipnótico	51,63	9,73	30-61	0,062 ^U	43,48-59,77
Fitoterápico	44,00	7,17	36-55	0,696 ^U	35,09-52,91

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney.

* $p < 0,05$.

5.1.5 Dimensão Mutualidade dos Pais

A Dimensão Mutualidade dos Pais busca mensurar o quão parceiros os familiares que são principais cuidadores são um do outro para cuidar da criança ou adolescente com determinada condição crônica. Sendo assim, esta parte da dimensão só pode ser respondida por familiares que vivem junto com seu parceiro afetivo, desta forma o N utilizado nas amostras de associação foi de 89 participantes.

Os resultados da associação da dimensão Mutualidade dos Pais apresentaram significância estatística para sexo ($p=0,000$), em que familiares do sexo masculino referiram maior mutualidade (\bar{x} 33,90; DP \pm 6,98; IC: 32,01-35,79) do que os participantes do sexo feminino e para vínculo empregatício ($p=0,004$) onde familiares sem vínculo empregatício referiram maior média de mutualidade na relação ao seu parceiro afetivo (\bar{x} 31,48; DP \pm 5,13; IC:29,53-33,44) (Tabela 24).

Embora sem significância estatística, os participantes que não são os genitores da criança ou adolescente (\bar{x} 29,33; DP \pm 5,46; IC: 23,60-35,07), de etnia branca (\bar{x} 31,40; DP \pm 5,42; IC: 27,52-35,28), sem escolaridade (\bar{x} 33,50; DP \pm 2,12; IC: 14,44-52,56) e trabalhando como servidor público (\bar{x} 32,00; DP \pm 5,65; IC: 24,98-39,02) apresentaram maior média nesta dimensão (Tabela 24).

Tabela 28 - Associação da Dimensão Mutualidade dos Pais e fatores sociodemográficos de pais ou familiares principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=89.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC
Sexo do Familiar					
Feminino	27,51	7,50	11-36	0,000 ^{U*}	25,82-29,19
Masculino	33,90	6,98	29-36		32,01-35,79
Grau de parentesco com a criança					
Mãe/Pai	28,14	7,54	11-36	0,934 ^U	26,50-29,79
Outro familiar	29,33	5,46	20-36		23,60-35,07
Etnia					
Não branco	27,82	7,54	11-36	0,181 ^U	26,13-29,51
Branco	31,40	5,42	18-36		27,52-35,28
Escolaridade					
Analfabeto	33,50	2,12	32-35	0,134 ^H	14,44-52,56
Fundamental	26,48	7,14	11-36		23,39-29,57
Médio	27,60	7,68	14-36		25,14-30,06
Superior	30,37	7,72	12-36		26,64-34,09
Pós-graduação	31,00	3,53	25-34		26,61-35,39
Possui vínculo empregatício					
Sim	26,65	7,84	11-36	0,004 ^{U*}	24,62-28,68
Não	31,48	5,13	16-36		29,53-33,44

Tabela 29 - Associação da Dimensão Mutualidade dos Pais e fatores sociodemográficos de pais ou familiares principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=89.

					(Conclusão)
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC
Tipo de ocupação					
Do lar	26,63	7,74	11-36	0,131 ^H	24,55-28,70
Servidor público	32,00	5,65	24-36		24,98-39,02
Celetista	31,27	5,52	16-36		28,21-34,32
Autônomo	31,56	4,77	21-36		27,89-35,22
Estudante	24,00	16,97	12-36		-128,47-176,47
Desempregado	30,00	1,41	29-31		17,29-42,71

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis; ^t Teste T de Student;

* $\rho < 0,05$.

Os resultados da associação da Dimensão Mutualidade dos Pais e os fatores sociodemográficos da família demonstraram significância estatística para dinâmica familiar ($p=0,007$), tipo de convênio de saúde da família ($p=0,012$) e situação da residência ($p=0,013$) em que famílias com dinâmica familiar classificada com negligente (\bar{x} 34,50; DP \pm 0,70; IC: 28,15-40,85), com plano de saúde ou assistência suplementar para toda família (\bar{x} 32,28; DP \pm 5,34; IC: 29,62-34,94) e com residência própria ou financiada (\bar{x} 29,79; DP \pm 6,34; IC: 22,42-28,46), apresentaram maior média neste domínio. Parentes de primeiro grau da criança que fazem acompanhamento psiquiátrico também exibiram significância, porém com menor média neste domínio ($p=0,007$; \bar{x} 21,10; DP \pm 8,10; IC: 15,30-26,90) (Tabela 25).

As demais média que apresentaram valores maiores, mesmo sem significância foram para famílias que residiam no interior do estado (\bar{x} 28,71; DP \pm 7,44; IC: 25,83-31,60), que tinham como principal responsável pela renda familiar o genitor da criança ou adolescente com TEA (\bar{x} 24,00; DP \pm 5,65; IC: 26,74-29,91), que classificaram sua renda atual como “suficiente” para manter a família (\bar{x} 30,19; DP \pm 6,00; IC: 8,16-32,23), que classificaram sua renda antes do diagnóstico da criança ou adolescente como “sobrava dinheiro” (\bar{x} 32,36 ; DP \pm 2,87; IC: 30,43-34,29), onde alguém na família realizava acompanhamento psicológico (\bar{x} 28,28 ; DP \pm 7,84; IC: 25,29-31,26), porém não realizava tratamento psiquiátrico (\bar{x} 28,75 ; DP \pm 6,90; IC: 26,99-30,52) nem uso de medicação (\bar{x} 28,67; DP \pm 6,89; IC: 26,93-30,40) (Tabela 25).

Tabela 30 - Associação da Dimensão Mutualidade dos Pais do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos de famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de Alagoas. 2018. N=89.

					(Continua)
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Município de residência					
Maceió	28,00	7,43	11-36	0,693 ^U	26,10-26,90
Outros Municípios	28,71	7,44	12-36		25,83-31,60

Tabela 31 - Associação da Dimensão Mutualidade dos Pais do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos de famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de Alagoas. 2018. N=89.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Responsável Familiar					
Pai/Mãe	28,32	7,43	11-36	0,319 ^U	26,74-29,91
Outro	24,00	5,65	20-28		-26,82-74,82
Renda Mensal Atual					
Insuficiente	26,73	7,99	11-36	0,084 ^H	24,50-28,96
Suficiente	30,19	6,00	14-36		28,16-32,23
Renda Mensal antes da doença					
Insuficiente	28,59	7,13	11-36	0,195 ^H	25,87-31,30
Suficiente	27,08	7,98	12-36		24,79-29,37
Sobra dinheiro	32,36	2,87	28-36		30,43-34,29
Dinâmica familiar					
Harmoniosa	28,84	7,00	12-36	0,007 ^{H*}	27,28-30,40
Conflituosa	19,43	6,97	11-31		12,98-25,88
Negligente	34,50	0,70	34-35		28,15-40,85
Tipo de convênio da família					
Apenas SUS	27,20	7,44	12-36	0,012 ^{H*}	25,17-29,24
Plano/Suplementar para família	32,28	5,34	15-36		29,62-34,94
Plano/Suplementar apenas para a criança	27,18	8,01	11-36		23,06-31,29
Situação da residência					
Própria/Financiada	29,79	6,34	12-36	0,013 ^{U*}	28,10-31,47
Alugada/Cedida/Invadida	25,44	8,38	11-36		22,42-28,46
Alguém mais faz acompanhamento psicológico na família					
Sim	28,28	7,84	12-36	0,755 ^U	25,29-31,26
Não	28,20	7,24	11-36		26,33-30,07
Parente que faz acompanhamento psicológico (N=40)					
1º Grau	25,00	8,35	12-36	0,164 ^U	19,39-30,61
2º Grau	29,74	7,21	12-36	0,233 ^U	26,26-33,21
Alguém mais faz acompanhamento psiquiátrico na família					
Sim	27,07	8,41	12-36	0,549 ^U	23,81-30,33
Não	28,75	6,90	11-36		26,99-30,52
Parente que faz acompanhamento psiquiátrico (N=38)					
1º Grau	21,10	8,10	12-33	0,007 ^{U*}	15,30-26,90
2º Grau	29,84	6,94	12-36	0,262 ^U	26,49-33,19
Alguém mais faz uso de medicamento psiquiátrico na família					
Sim	27,15	8,57	12-36	0,657 ^U	23,69-30,62
Não	28,67	6,89	11-36		26,93-30,40

Tabela 32 - Associação da Dimensão Mutualidade dos Pais do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos de famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidas em dois serviços de Alagoas. 2018. N=89.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão)
					IC 95%
Tipo de medicação utilizada por alguém mais na família (N=38)					
Não sabe informar	28,20	8,18	12-36	0,345 ^U	22,34-34,06
Antidepressivo	22,78	9,17	12-33	0,058 ^U	15,72-29,83
Anticonvulsivante	33,50	3,53	31-36	0,345 ^U	1,73-65,27
Antipsicótico	28,23	7,44	11-36	0,764 ^U	26,65-29,80
Estabilizador de Humor	24,50	9,19	18-31	0,444 ^U	-58,09-107,09
Hipnótico	28,00	9,18	12-36	0,812 ^U	19,51-36,49

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis;

* $\rho < 0,05$.

O resultado desta associação obteve significância estatística ($p=0,005$) para a variável local de atendimento e tipo de comorbidade da criança ou adolescente ($p=0,030$), em que os pais com crianças ou adolescentes atendidas na instituição 1 (\bar{x} 29,18; DP \pm 9,92; IC:27,60-30,77) e com TDAH, dos que tinham comorbidade, (\bar{x} 31,00; DP \pm 8,09; IC: 26,33-35,67) apresentaram maior média da dimensão Mutualidade dos Pais na sua relação com seu companheiro afetivo.

As crianças (\bar{x} 28,27; DP \pm 7,45; IC: 26,45-30,09), do sexo masculino (\bar{x} 28,23; DP \pm 7,51; IC: 26,50-29,95), com diagnóstico de autismo infantil (\bar{x} 28,09; DP \pm 7,49; IC: 26,49-29,70) e com comorbidade (\bar{x} 29,54; DP \pm 7,32; IC: 27,10-31,98) demonstraram ter pais com maiores médias de mutualidade, apesar de não haver significância estatística (Tabela 26).

Tabela 33 - Associação entre a Dimensão Mutualidade dos Pais do *Family Management Measure* com os fatores sociodemográficos de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidos em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=89.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Continuação)
					IC 95%
Pessoas atendida na instituição					
Criança	28,27	7,45	11-36	0,871 ^U	26,45-30,09
Adolescente	28,09	7,41	14-36		24,80-31,38
Sexo da criança ou adolescente					
Masculino	28,23	7,51	11-36	0,959 ^U	26,50-29,95
Feminino	28,21	7,07	16-36		24,13-32,30
Diagnóstico da criança ou adolescente					
Autismo Infantil	28,09	7,49	11-36	0,809 ^H	26,49-29,70

Tabela 34 - Associação entre a Dimensão Mutualidade dos Pais do *Family Management Measure* com os fatores sociodemográficos de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista atendidos em dois serviços de referência de Alagoas. 2018. N=89.

(Conclusão)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Local de atendimento da criança/adolescente					
Instituição 1	29,18	9,92	11-36	0,005 ^{U*}	27,60-30,77
Instituição 2	22,62	7,91	14-35		17,83-27,40
Comorbidade					
Sim	29,54	7,32	11-36	0,082 ^U	27,10-31,98
Não	27,29	7,38	12-36		25,23-29,34
Tipo de comorbidade (n=50)					
TDAH	31,00	8,09	11-36	0,030 ^{U*}	26,33-35,67
Epilepsia	26,57	8,40	12-36	0,505 ^U	18,80-34,34
Retardo mental	28,86	6,71	16-36	0,927 ^U	22,64-35,07
Outra condição clínica	29,36	7,18	15-36	0,479 ^U	24,54-34,19

Fonte: Dados da Pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis;

* $p < 0,05$.

Os resultados desta associação demonstraram significância estatística ($p=0,009$) e maior média na Mutualidade dos Pais quando a criança ou adolescente não fazia uso de algum psicofármaco (\bar{x} 31,52; DP \pm 4,79; IC: 29,62-33,42) em destaque para antipsicóticos ($p=0,034$ \bar{x} 26,72; DP \pm 8,01; IC: 24,54-28,91). Mesmo sem significância, percebeu-se que crianças ou adolescentes que não realizavam outro tipo de atendimento extra tinham os pais com maior média no domínio de Mutualidade (\bar{x} 28,32; DP \pm 7,10; IC: 26,42-30,22), com exceção para atendimento de fonoaudiologia ($p=0,032$ \bar{x} 26,72; DP \pm 8,42; IC: 27,23-35,34) (Tabela 27).

Tabela 35 - Associação entre dimensão Mutualidade dos Pais do *Family Management Measure* e tipos de atendimentos extras realizados com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. 2018. N=89.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza atendimento extra					
Sim	28,06	7,99	11-36	0,888 ^U	25,23-30,90
Não	28,32	7,10	12-36		26,42-30,22
Tipo de atendimento extra (n=47)					
TO	27,90	8,42	15-36	0,813 ^U	23,96-31,84
Fonoaudiologia	31,29	7,02	15-36	0,032 ^{U*}	27,23-35,34
Psicopedagogia	30,44	6,02	18-36	0,356 ^U	25,67-35,22
Equoterapia	27,13	7,58	11-35	0,458 ^U	20,78-33,47
Terapia com cães	32,67	4,16	28-36	0,316 ^U	22,32-43,01
Realiza tratamento medicamentoso					
Sim	26,76	7,89	11-36	0,009 ^{U*}	24,78-28,80
Não	31,52	4,79	16-36		29,62-33,42

Tabela 27 - Associação entre dimensão Mutualidade dos Pais do *Family Management Measure* e tipos de atendimentos extras realizados com crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. 2018. N=89.

(Conclusão)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Tipo de medicação utilizada (n=90)					
Antipsicótico	26,72	8,01	11-36	0,034 ^{U*}	24,54-28,91
Anticonvulsivante	27,50	7,78	12-36	0,667 ^U	23,01-31,99
Antidepressivo	25,50	8,47	11-36	0,149 ^U	20,61-30,39
Estimulante	32,20	5,84	21-36	0,170 ^U	25,70-37,97
Hipnótico	25,50	9,98	12-36	0,509 ^U	9,61-41,93
Fitoterápico	23,00	10,44	16-36	0,399 ^U	-2,94-48,94

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis;

* $p < 0,05$.

5.1.6 Dimensão Visão do Impacto da Doença

A última dimensão do *Family Management Measure* analisada foi a dimensão Visão do Impacto da Doença, quanto mais alto o escore de médias neste domínio, maior a preocupação da família em manejar a condição da criança. Os resultados da associação da desta dimensão com dados sociodemográficos dos familiares exibiu significância estatística ($p=0,006$) em relação a situação conjugal dos participantes, em que participantes sem companheiro afetivo apresentaram maior média neste domínio (\bar{x} 29,18; DP \pm 4,07; IC:27,65-30,71) (Tabela 28).

Embora sem significância estatística, os participantes do sexo feminino (\bar{x} 27,47; DP \pm 5,02; IC: 26,55-28,39), genitores da criança ou adolescente com TEA (\bar{x} 27,56; DP \pm 4,80; IC: 26,68-28-43), de etnia branca (\bar{x} 28,13; DP \pm 3,13; IC: 26,40-29,87), sem escolaridade (\bar{x} 28,75; DP \pm 5,43; IC: 20,10-37,40), com vínculo empregatício (\bar{x} 27,70; DP \pm 5,06; IC: 26,59-28,80) ou desempregado (\bar{x} 29,50; DP \pm 4,95; IC: -14,97-73,97), apresentaram maior média na Visão de Impacto da Doença (Tabela 28).

Tabela 36- Associação da Dimensão Visão do Impacto da Doença do *Family Management Measure* e fatores sociodemográficos de pais ou familiares principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC
Sexo do Familiar					
Feminino	27,47	5,02	10-38	0,432 ^U	26,55-28,39
Masculino	26,20	5,90	19-34		21,98-30,42
Grau de parentesco com a criança					
Mãe/Pai	27,56	4,80	16-38	0,349 ^U	26,68-28-43
Outro familiar	24,89	7,92	10-36		18,79-30,98

Tabela 28 - Associação da Dimensão Visão do Impacto da Doença do *Family Management Measure* e fatores sociodemográficos de pais ou familiares principais cuidadores de crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	(Conclusão) IC	
Etnia						
Não branco	27,27	5,29	10-38	0,670 ^U	26,28-28,26	
Branco	28,13	3,13	21-34		26,40-29,87	
Escolaridade						
Analfabeto	28,75	5,43	23-36	0,835 ^F	20,10-37,40	
Fundamental	27,07	6,21	10-38		24,70-29,43	
Médio	27,59	4,64	18-37		26,38-28,80	
Superior	27,45	4,96	16-34		25,56-29,34	
Pós-graduação	25,33	4,67	21-32		20,43-30,24	
Possui vínculo empregatício						
Sim	27,70	5,06	10-38	0,295 ^U	26,59-28,80	
Não	26,75	5,12	16-36		25,19-28,31	
Tipo de ocupação						
Do lar	27,59	5,22	10-38	0,937 ^H	26,39-28,79	
Servidor público	27,38	5,65	20-34		22,65-32,10	
Celetista	26,33	4,97	19-34		24,23-28,43	
Autônomo	27,17	5,45	16-36		23,70-30,63	
Estudante	28,25	4,03	24-33		21,84-34,66	
Desempregado	29,50	4,95	26-33		-14,97-73,97	
Situação conjugal						
Com companheiro	26,57	5,06	10-36		0,006 ^{*F}	25,49-27,64
Sem companheiro	29,18	4,07	16-38	27,65-30,71		

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis; ^T Teste T de Student; ^F Anova.

* $p < 0,05$.

Os resultados da associação desta dimensão com fatores sociodemográficos da criança revelaram significância estatística ($p=0,012$) com maior média no domínio da Visão de Impacto da Doença para famílias que residiam em moradias alugadas ou cedidas/invadidas (\bar{x} 26,54; $DP\pm 4,83$; IC: 26,99-29,78), para as famílias que tinham parentes de 1º grau da criança ou adolescente que faziam acompanhamento psicológico ($p=0,046$; \bar{x} 26,86; $DP\pm 2,65$; IC: 28,32-31,39) ou psiquiátrico ($p=0,003$; \bar{x} 29,75; $DP\pm 4,70$; IC: 28,37-31,13) (Tabela 29).

Observa-se ainda maiores médias, embora sem significância estatística, em famílias que residiam no interior do estado (\bar{x} 27,89; $DP\pm 4,24$; IC: 26,48-29,31), tinham como principal provedor da renda familiar o genitor da criança ou do adolescente (\bar{x} 27,39; $DP\pm 5,14$; IC: 26,47-28,31), que classificaram sua renda atual como “sobra dinheiro” (\bar{x} 28,50; $DP\pm 2,12$; IC: 9,44-47,56), assim como a renda antes do diagnóstico (\bar{x} 28,19; $DP\pm 4,88$; IC: 25,58-30,79), com dinâmica familiar conflituosa (\bar{x} 28,38; $DP\pm 3,06$; IC: 25,81-30,94), que usavam apenas o SUS para assistência à saúde (\bar{x} 27,98; $DP\pm 4,88$; IC: 26,90-29,05), que tinham membros realizando acompanhamento psicológico (\bar{x} 27,85; $DP\pm 5,10$; IC: 26,22-29,48), ou psiquiátrico (\bar{x} 27,79;

DP±5,11; IC: 26,11-29,47) e em uso de medicação (\bar{x} 27,72; DP±5,24; IC: 25,95-29,50) (Tabela 29).

Tabela 37- Associação da Dimensão Visão do Impacto da Doença com fatores sociodemográficos de famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
(Continua)					
Município de residência					
Maceió	27,16	5,40	10-38	0,416 ^t	26,02-28,29
Outros Municípios	27,89	4,24	19-36		26,48-29,31
Responsável Familiar					
Pai/Mãe	27,39	5,14	10-38	0,614 ^U	26,47-28,31
Outro	26,75	2,87	23-29		22,18-31,32
Renda Mensal Atual					
Insuficiente	27,89	5,13	10-38	0,217 ^H	26,73-29,04
Suficiente	26,43	5,01	18-36		24,95-27,92
Sobra dinheiro	28,50	2,12	27-30		9,44-47,56
Renda Mensal antes da doença					
Insuficiente	27,48	5,86	10-38	0,686 ^H	25,70-29,26
Suficiente	27,10	4,61	16-37		25,98-28,23
Sobra dinheiro	28,19	4,88	19-36		25,58-30,79
Dinâmica familiar					
Harmoniosa	27,34	5,22	10-38	0,643 ^H	26,39-28,30
Conflituosa	28,38	3,06	24-34		25,81-30,94
Negligente	25,00	2,82	23-27		-0,41-50,41
Tipo de convênio da família					
Apenas SUS	27,98	4,88	10-38		26,90-29,05
Plano/Suplementar para família	26,09	4,96	19-34	0,198 ^F	23,94-28,23
Plano/Suplementar apenas para a criança	26,52	5,75	15-37		24,03-29,01
Situação da residência					
Própria/Financiada	26,54	4,83	15-35	0,012 ^{U*}	25,39-27,70
Alugada/Cedida/Invadida	28,39	5,24	10-38		26,99-29,78
Alguém mais faz acompanhamento psicológico na família					
Sim	27,85	5,10	16-38	0,701 ^t	26,22-29,48
Não	27,15	5,09	10-37		26,06-28,23
Parente que faz acompanhamento psicológico (N=40)					
1º Grau	29,86	2,65	26-34	0,046 ^{U*}	28,32-31,39
2º Grau	27,07	5,07	16-38	0,748 ^t	24,86-29,28
Alguém mais faz acompanhamento psiquiátrico na família					
Sim	27,79	5,11	16-38	0,457 ^U	26,11-29,47
Não	27,19	5,09	10-37		26,12-28,26
Parente que faz acompanhamento psiquiátrico (N=38)					
1º Grau	29,75	4,70	26-33	0,003 ^{*t}	28,37-31,13
2º Grau	27,18	5,72	16-38	0,838 ^t	24,96-29,40

Tabela 29 - Associação da Dimensão Visão do Impacto da Doença com fatores sociodemográficos de famílias com crianças ou adolescentes com transtorno do espectro autista em dois serviços de Alagoas. 2018. N=127.

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
(Conclusão)					
Alguém mais faz uso de medicamento psiquiátrico na família					
Sim	27,72	5,24	16-38	0,510 ^U	25,95-29,50
Não	27,23	5,04	10-37		26,18-28,28
Tipo de medicação utilizada por alguém mais na família (N=38)					
Não sabe informar	27,88	6,54	16-38	0,501 ^U	24,39-31,36
Antidepressivo	29,55	2,42	26-33	0,116 ^U	27,92-31,17
Anticonvulsivante	25,50	9,19	19-32	0,756 ^U	-57,09-108,09
Antipsicótico	30,67	1,15	30-32	0,201 ^U	27,80-33,54
Estabilizador de Humor	31,00	1,41	30-32	0,272 ^U	18,29-43,71
Hipnótico	25,38	3,70	21-31	0,159 ^U	22,28-28,47

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis; ^t Teste T de Student; ^F Anova.

* $p < 0,05$.

Os resultados desta associação evidenciaram significância estatística ($p=0,001$) com maior média na dimensão para crianças que realizavam atendimento na instituição 2 (\bar{x} 29,92; DP±3,77; IC: 28,92-31,51). Adolescentes com até 17 anos de idade (\bar{x} 27,19; DP±4,97; IC: 26,18-28,20), do sexo masculino (\bar{x} 27,67; DP±5,12; IC: 26,70-28,64), com diagnóstico de Autismo Infantil (\bar{x} 27,36; DP±5,11; IC: 26,44-28,27) e sem comorbidades (\bar{x} 27,64; DP±5,13; IC: 26,46-28,81) também apresentaram maior média nesta dimensão, apesar que não apresentarem significância estatística (Tabela 30).

Tabela 38 - Associação entre a Dimensão Visão do Impacto da Doença do Family Management Measure com fatores sociodemográficos da criança ou adolescente com transtorno do espectro autista. 2018. N=127

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
(Continua)					
Pessoas atendida na instituição					
Criança	27,19	4,97	10-36	0,546 ^U	26,18-28,20
Adolescente	27,91	5,44	16-36		25,94-29,87
Sexo da criança ou adolescente					
Masculino	27,67	5,12	10-38	0,067 ^U	26,70-28,64
Feminino	25,41	4,45	12-32		23,12-27,70
Diagnóstico da criança ou adolescente					
Autismo Infantil	27,36	5,11	10-38	0,246 ^H	26,44-28,27
Asperger	25,67	5,33	23-27		19,93-31,40
Local de atendimento da criança/adolescente					
Instituição 1	26,78	5,18	10-36	0,001 ^{*F}	25,76-27,79
Instituição 2	29,92	3,77	23-38		28,92-31,51
Comorbidade					
Sim	26,96	4,95	15-38	0,291 ^U	25,55-28,37
Não	27,64	5,13	10-36		26,46-28,81

Tabela 39 - Associação entre a Dimensão Visão do Impacto da Doença do *Family Management Measure* com fatores sociodemográficos da criança ou adolescente com transtorno do espectro autista. 2018. N=127

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Tipo de comorbidade (n=50)					
TDAH	26,30	5,16	16-34	0,336 ^U	23,88-28,72
Epilepsia	30,00	3,79	26-37	0,102 ^U	27,45-32,55
Retardo mental	26,27	4,31	18-33	0,365 ^U	23,37-29,17
Outra condição clínica	26,87	4,83	15-38	0,456 ^U	24,19-29,55

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U Teste de Mann-Whitney; ^H Teste de Kruskal Wallis; ^t Teste T de Student; ^F Anova.

* $p < 0,05$

Os resultados desta associação evidenciaram significância estatística ($p=0,001$) com maior média na dimensão para crianças que realizavam atendimento na instituição 2 (\bar{x} 29,92; DP \pm 3,77; IC: 28,92-31,51). Adolescentes com até 17 anos de idade (\bar{x} 27,19; DP \pm 4,97; IC: 26,18-28,20), do sexo masculino (\bar{x} 27,67; DP \pm 5,12; IC: 26,70-28,64), com diagnóstico de Autismo Infantil (\bar{x} 27,36; DP \pm 5,11; IC: 26,44-28,27) e sem comorbidades (\bar{x} 27,64; DP \pm 5,13; IC: 26,46-28,81) também apresentaram maior média nesta dimensão, apesar que não exibirem significância estatística.

A associação entre dados de atendimento da criança a dimensão Visão do Impacto da Doença revelou significância estatística ($p= 0,017$) com média maior nesta dimensão apenas para crianças ou adolescentes que faziam uso de psicofármaco do tipo antidepressivo (\bar{x} 26,68; DP \pm 4,13; IC: 27,69-31,68).

As demais associações não apresentaram significância estatística ainda assim, observou-se maiores médias em crianças ou adolescentes que realizavam algum atendimento extra além das instituições pesquisadas (\bar{x} 27,89; DP \pm 4,87; IC: 26,46-29,33) e que realizavam tratamento medicamentoso (\bar{x} 27,36; DP \pm 5,35; IC: 26,51-28,75) (Tabela 31).

Tabela 40 - Associação entre dimensão Visão do Impacto da Doença do *Family Management Measure* e tipos de atendimentos extras realizados com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

(Continua)					
Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza atendimento extra					
Sim	27,89	4,87	16-37	0,294 ^U	26,46-29,33
Não	27,06	5,21	10-38		25,90-25,90
Tipo de atendimento extra (n=47)					
TO	28,24	5,25	16-37	0,187 ^U	26,24-30,24
Fonoaudiologia	28,68	4,94	18-37	0,183 ^t	26,49-30,87
Psicopedagogia	28,87	4,82	18-37	0,199 ^U	26,20-31,54
Equoterapia	27,64	2,76	21-31	0,986 ^U	25,78-29,50
Terapia com cães	23,33	6,42	16-28	0,237 ^U	7,36-39,30

Tabela 41 - Associação entre dimensão Visão do Impacto da Doença do *Family Management Measure* e tipos de atendimentos extras realizados com crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. 2018. N=127.

(Continua)

Variável	Média	DP	Min-máx.	Valor p	IC 95%
Realiza tratamento medicamentoso					
Sim	27,63	5,35	10-38	0,192 ^U	26,51-28,75
Não	26,73	4,36	19-35		25,27-28,19
Tipo de medicação utilizada (n=90)					
Antipsicótico	27,32	5,92	10-37	0,770 ^U	26,10-28,54
Anticonvulsivante	27,67	6,13	16-37	0,598 ^U	24,87-30,46
Antidepressivo	29,68	4,13	22-37	0,017 ^{*t}	27,69-31,68
Estimulante	25,83	6,76	19-34	0,477 ^U	18,73-32,93
Hipnótico	27,13	5,22	16-34	0,964 ^U	22,76-31,46
Fitoterápico	29,20	6,70	25-32	0,412 ^U	25,99-31,41

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

^U *Teste de Mann-Whitney*; ^t *Teste T de Student*.

* $p < 0,05$.

6. DISCUSSÃO

É evidente que o adoecimento familiar ocasiona reflexos na estrutura familiar (TERTULIANO, 2015; KNFAL, et.al., 2013). No que se refere ao TEA, alguns dos principais cuidadores podem apresentar níveis maiores de estresse e problemas de saúde física quando comparado à pais ou principais cuidadores de crianças ou adolescentes sem o transtorno ou até mesmo de pais de filhos com outras deficiências (HAYES; WATSON, 2013; CATALANO; HOLLOWAY; MPOFU, 2018).

Desse modo, o enfermeiro deve estar apto para reconhecer como a família de uma criança ou adolescente se organiza para manejar a condição de adoecimento da criança e seus cuidados imediatos. Dessa maneira, as intervenções de enfermagem, ser realizadas na esfera familiar, podem auxiliar a família a retomar o equilíbrio que muitas vezes é perdido após o momento de diagnóstico da criança.

6.1 Dados sociodemográficos

Ao observarmos os resultados encontrados neste estudo, percebe-se a predominância do sexo feminino (92,1%) como familiares principais cuidadores (mães) de crianças com TEA, DiGuseppi e colaboradores (2015), em seu estudo de caso-controle realizado em várias cidades dos Estados Unidos da América (EUA), também obtiveram como principal cuidador mães de crianças com TEA (99,0%), outros estudos com este público apontam que mães são mais afetadas pela condição do filho, causando maior tensão familiar. Essas mães em geral necessitam de uma maior rede apoio e acolhimento multiprofissional (HOOGSTEEN; WOODGATE, 2013; HEYDARI; SHAHIDI; MOHAMMADPOUR, 2015).

Apenas 7,1% dos participantes do estudo não eram genitores da criança, valor exatamente igual ao encontrado no estudo de validação do FaMM para cultura brasileira realizado em São Paulo (ICHIKAWA, 2011), embora tenha sido realizado com crianças com clínicas, todavia, para crianças com TEA, DiGuseppi e colaboradores (2015), encontraram um valor menor, com 3% de principais cuidadores que não eram pais biológicos da criança nos Estados Unidos.

A etnia do participante do estudo segue acima do padrão encontrado no país, contudo no norte (69,3%) e nordeste (69,9%) a maior parte da população se declara cor parda de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (BRASIL, 2014), neste estudo, 88,5% dos entrevistados se declararam como não-brancos (pardos e negros).

Quanto ao nível de escolaridade dos familiares cuidadores, a maior porcentagem encontra-se do ensino médio com 46,5% o que corrobora com o estudo de Fernandes e colaboradores (2011 p.2), também realizado no Brasil em que se afirmam, apesar que não quantificar que “no que se refere ao nível de escolaridade das mães [de crianças com TEA], houve predomínio do nível médio completo”. Já o estudo de DiGuseppi e colaboradores (2015), realizado nos EUA apresenta o ensino superior com maior porcentagem (31,5%) de nível de escolaridade dos familiares de crianças com TEA.

Observou-se um valor significativo de familiares cuidadores que não possuem vínculo empregatício (65,4%), o que se aproxima dos resultados encontrados por Silva (2017), que em seu estudo sociodemográfico realizado na cidade brasileira de Santos, no estado de São Paulo, referiu que 20% dos pais e 78,6% das mães de crianças com TEA estavam desempregados e não recebiam benefício público para a criança. Quanto ao tipo de ocupação realizada pelo familiar participante, neste estudo houve predomínio de 59,1% de familiares que não trabalhavam profissionalmente (do lar), quase o dobro do encontrado no estudo realizado por Silva (2017), na cidade de Santos em que o número de familiares que atuavam como “do lar” era de 26,3%.

Quanto à situação conjugal, 69,3% dos participantes possuíam companheiro afetivo, um valor maior do que o encontrado por Silva (2017), em Santos que foi de 44,8% e menor ou encontrado por Sousa (2014), realizado com familiares residentes em diversas cidades de Portugal, que foi de 8,25% ao somar familiares casados e em união estável, todavia, Serra (2010) afirma que em suas pesquisas realizadas na cidade brasileira do Rio de Janeiro, tem sido comum encontrar um número maior de casais separados após a notícia de alguma condição crônica do filho. A culpabilização pelo adoecimento da criança tem sido o principal motivo de separação de casais.

A média de idade do familiar participante foi de 38,19 anos, mesma média encontrada por Sousa (2014), 38,21 anos em Portugal, o que se aproxima também do encontrado por DiGuseppi e colaboradores (2015), que obteve uma média 31,6 anos da mãe e 34,5 anos do pai no momento do nascimento da criança nos EUA. Sandin e colaboradores (2016), ao realizarem um estudo de coorte de base populacional em cinco países (Dinamarca, Israel, Noruega, Suécia e Austrália Ocidental) observaram que o progresso da idade materna (40 a 49 anos) e paterna (50 anos) foi associado ao risco relativo de TEA, assim como idade materna mais jovem (<20 anos).

A média do número de filhos por familiar participante foi de duas crianças/adolescentes, assim, a maior parte da amostra destas possui irmãos. Sousa (2014), encontrou uma

porcentagem 60,42% de crianças com TEA que possuem irmãos em Portugal e afirma que a existência de impacto também para seus irmãos podendo ocasionar estresses, depressão, principalmente relacionado ao aumento das responsabilidades de vigilância, estigmatização, perda de interação com o irmão típico, sentimento de culpa e de vergonha, mudanças na estrutura, nas atividades e nos papéis familiares.

Quanto ao número de residentes nas famílias participantes, a média deste estudo foi de cerca de 4 pessoas por família, uma pessoa a mais do que o encontrado no estudo de Silva (2015) que encontrou uma composição familiar de famílias com crianças ou adolescentes com TEA com média de 3 pessoas na cidade de Santos. Camargo Júnior (2010 p.41), em seu estudo realizado no estado brasileiro de Minas Gerais afirma em tom de preocupação que: “A família brasileira está progressivamente menor, a vida mais difícil, os pais envelhecendo; e os filhos autistas, com quem e onde ficarão quando estiverem órfãos?!”.

Nas famílias, 96,6% dos responsáveis pela renda são os genitores da criança em que 62,2% consideram esta renda insuficiente para manutenção da família. No estudo de adaptação e validação cultural do FaMM para o Brasil, realizado em São Paulo, apesar de apresentar famílias com crianças com outras condições crônicas, apresentou valor consideravelmente menor de famílias (34,7%) que consideraram sua renda como insuficiente (ICHIKAWA, 2011). Ao comparar com crianças com TEA, Silva (2015), encontrou em seu estudo que 65,5% das famílias se mantém com até 3 salários mínimos na cidade brasileira de Santos, no estado de São Paulo, Camargo Júnior (2010), afirma que em Minas Gerais, os custos do TEA recaem diretamente sobre os familiares que, quase sempre são jovens e, ainda, possuem uma renda muito limitada.

No que se refere a renda antes do diagnóstico da criança ou adolescente, 52,8% dos familiares classificaram como “suficiente” mais próximo do encontrado por Ichikawa (2011), em São Paulo em que 63,9% também classificaram a renda antes do diagnóstico como suficiente. Outro estudo, realizado com 494 pais de crianças com TEA, residentes nos EUA, Inglaterra, Irlanda, Canadá, Austrália e Nova Zelândia, demonstrou que existia uma relação entre renda e o diagnóstico da criança, em que famílias com maior renda recebiam o diagnóstico de TEA do filho mais precocemente do que aquelas com baixo poder aquisitivo, provavelmente porque tiveram rápido acesso a serviços especializados (GOIN-KOCHEL et. al., 2006).

Observou-se ainda que 63,8% das famílias contam apenas com SUS para atenção à saúde, diferentemente do encontrado no estudo de Silva (2015), na cidade de Santos, em que apenas 29,9% dos participantes não possuíam algum plano de saúde, para Silva (2015), o TEA traz uma necessidade de estimulação e tratamento dessas crianças ou adolescentes, devido ao

aumento dos gastos familiares com as intervenções multidisciplinares e sem apoio público. Camargo Júnior (2010), afirma que tradicionalmente a assistência pelo SUS é a básica e diante de necessidades complexas do TEA.

Quanto à situação da residência da família, 55,1% possuíam residência própria ou em financiamento, um pouco abaixo dos resultados encontrados no País que, segundo o IBGE, 75% dos domicílios já eram imóveis próprios de seus moradores em 2011.

Quanto à dinâmica familiar, 92,1% dos participantes classificaram como harmoniosa, Sousa (2014), afirma que é fundamental para os pais de uma criança/adolescente com TEA encontrarem um equilíbrio para a sua sobrevivência. Com o passar do tempo, os pais aprendem a fazer pausas frequentes e a procurar apoio disponível, com o intuito de encontrar o equilíbrio dentro da família.

Nas famílias, incluindo a família estendida, 31,5% dos familiares também realizavam acompanhamento psicológico, destes 70% eram parentes de segundo grau da criança ou adolescente com TEA, Velasco (2013), afirma que é de grande importância oferecer escuta à família e levar em considerações suas queixas. O acolhimento contribui para minimizar o sofrimento, aliviar as angústias.

Nas famílias, 29,9% realizavam acompanhamento psiquiátrico e 28,3% com uso de medicação, destes 28,9% tinham primeiro grau de parentesco com a criança ou adolescente (pai, mãe ou irmãos) com TEA. Meimes, Saldanha, Bosa (2015), identificaram em seu estudo de revisão que há enfoque da maioria das pesquisas acerca das famílias de pessoas com TEA que demonstra o impacto negativo desse diagnóstico na saúde mental e psíquica dos pais, em que reportam o impacto negativo nos seus sentimentos em relação aos filhos, sua conduta parental, sentimento de culpa, podendo chegar à depressão, quando comparados com pais de crianças com desenvolvimento típico.

A maior parte da amostra foi de composta de crianças de 0 a 12 anos (74,8%), visto que a média de idade das crianças ou adolescentes atendidas nos serviços foi de 9,47 anos, valor próximo ao encontrado em Portugal no estudo de Sousa (2014), que foi de 7,65 anos, diferentemente do estudo realizado na cidade brasileira de Santos por Silva (2015), em que metade de sua amostra foi de crianças de 0 a 5 anos e outra metade de 6 a 14 anos. Outro estudo realizado com 160 pais franceses de crianças com TEA, demonstrou que as necessidades da família podem variar com o passar do tempo e avanço da idade da criança com TEA, em que após o diagnóstico, os pais desejam obter informações concisas, mas ao mesmo tempo que abrangentes, tais como os critérios diagnósticos, características clínicas, epidemiologia, diferenças no desenvolvimento da criança e tratamentos existentes. Já os pais de crianças mais

velhas com TEA desejam obter informações direcionadas para momentos-chave na vida do seu filho (CAPPE, et al., 2011).

O sexo masculino foi o predominante da criança ou adolescente com TEA (89,9%), o que corrobora com os dados encontrados na literatura de 83,33% no estudo de Sousa (2014) em Portugal, Camargo Júnior (2010), encontrou uma proporção ainda maior com 92,30% de predominância do sexo masculino em sua amostra em Minas Gerais, em geral os estudos indicam que autismo é quatro vezes mais prevalente em meninos do que em meninas com proporções médias de 3,5 a 4,0 meninos para cada menina. Todavia, alguns estudos relataram proporções ainda maiores de até 6,0 ou mais homens para cada mulher, em indivíduos com autismo sem deficiência intelectual. De acordo com esses estudos, os homens parecem ser mais vulneráveis a desordens neurológicas como o autismo do que mulheres, ou seja, há uma diferença sexual no que se refere ao desenvolvimento de uma deficiência neurológica. De acordo com essa hipótese, mulheres precisam de mutações genéticas mais extremas do que homens para o desenvolvimento de distúrbios neurológicos e para produzir os sintomas. Outra hipótese é a possibilidade de que o autismo seja uma condição genética ligada ao cromossomo X, conseqüentemente acometido mais em pessoas do sexo masculino (KLIN, 2006).

Como diagnóstico principal, houve predomínio do diagnóstico de autismo infantil 96,9%, os índices de incidência divulgados pelas diversas autoridades no assunto variam, já que cada um assume uma definição para o termo autismo, que apresentam critérios diferentes para CID e DSM, que corresponde a um conjunto de critérios de diagnósticos diferentes. Há estudos que preveem uma maior abrangência do termo, que poderia passar a incluir pessoas que hoje não tem o diagnóstico de autismo (MARTINS, 2005). No entanto, segundo o DSM-5 (2013), a taxa média de prevalência do Autismo Infantil em estudos epidemiológicos é de 15 casos por 10.000 indivíduos, com relatos de taxas variando de 2 a 20 casos por 10.000 indivíduos. Ainda não está claro se as taxas mais altas relatadas refletem diferenças de metodologia (por exemplo, apenas autismo infantil ou todo espectro) ou um aumento de frequência do transtorno.

Observou-se em 39,4% das crianças ou adolescentes a presença de comorbidade, dentre ela a mais frequente foi o TDAH (40%), Bianchini e Souza (2013), ao realizarem uma revisão de literatura com 449 artigos analisados verificaram como comorbidades mais comuns em crianças com TEA a epilepsia, distúrbio do sono, TDAH, ansiedade, deficiência intelectual, além de sintomas como estereotípias e o comportamento infrator. A deficiência intelectual é a comorbidade mais encontrada, e os autores alertam para o fato de que ela é um agravo relevante e derivado de variados fatores causais.

Quanto ao tipo de atendimento, 37% das crianças ou adolescentes realizam algum tipo de atendimento extra, além das instituições pesquisadas, com maior proporção em atendimentos em terapia ocupacional (61,7%), para Martins (2005), o tratamento da pessoa com autismo “é uma tarefa de vida”, Pereira (2015), afirma que até o momento, não existe cura para o autismo, mas um programa de tratamento precoce, intensivo e apropriado melhora muito a perspectiva de indivíduos com o transtorno. As intervenções devem ser introduzidas tão logo seja feito o diagnóstico e aplicados por equipe multidisciplinar, pais, professores, médicos, psicólogos, fonoaudiólogos, esportes, artes entre outros.

Das crianças ou adolescentes, 70,9% faziam uso de algum tipo de medicação controlada com maior proporção para uso de antipsicótico (83,3%). Leite, Meirelles, Milhomem (2015), afirmam que os antipsicóticos, em especial a risperidona, são bastante utilizados no tratamento dos sintomas globais do autismo. Nikolov; Jonker; Scahill (2006), afirmam que nenhum medicamento trata especificamente o TEA. No entanto, algumas pessoas com o transtorno apresentam sintomas como déficit de atenção, hiperatividade, fenômenos obsessivos, ansiedade, depressão, insônia, epilepsia entre outros, que podem ser controlados com medicação, especialmente quando há outras comorbidades associadas. A farmacoterapia mais comum utilizada para pacientes com TEA consiste no uso, associado ou não a antipsicóticos, de inibidores seletivos da recaptação da serotonina (ISRS), estimulantes, estabilizadores de humor e agonista alfa-adrenérgicos.

6.2 Aplicação do FaMM e o Family Management Style Framework

Existem poucos estudos que abordam a aplicação do FaMM como instrumento de medida de manejo familiar, principalmente porque trata-se de um instrumento que derivou de um modelo teórico recente, o FMSF, este modelo ainda sofreu uma série de modificações realizadas pelas autoras (KNAFL; DEATRICK, 1990; KNAFL; BREITMAYER; GALLO; ZOELLER, 1996; KNAFL; DEATRICK, 2003).

A seguir, apresenta-se a análise dos resultados da aplicação do FaMM de acordo com seu componente conceitual, as dimensões repetidas em diferentes componentes foram discutidas apenas uma vez.

6.2.1 Definição da situação

O FMSF consiste em três grandes componentes conceituais da família com criança em condição crônica: A definição da situação, Os comportamentos de manejo e as consequências percebidas (KNAFL, DEATRICK, 2003; KNAFL et al., 2008). Segundo as próprias autoras, o componente definição da situação incluem inclui a identidade da criança, visão da doença, a mentalidade de manejo e mutualidade dos pais (Knafl et al., 2012). A seguir, apresenta-se nesse componente as dimensões: Identidade da criança, Esforço de Manejo e Mutualidade dos Pais.

6.2.1.1 Identidade da Criança

Dessa maneira, ao analisar o FaMM, percebeu-se que a dimensão Identidade da Criança evidenciou uma média de 16,01 (DP±3,16; IC: 15,35-16,68), valor próximo ao encontrado no estudo de Zhang e colaboradores (2013) que foi de 16,22 (DP±4,86), aplicado com realizado com 538 familiares de crianças com quadros de doenças com doenças reumáticas, doenças renais e distúrbios genéticos em sete hospitais na China. O estudo de Ichikawa (2011), realizado com 72 famílias de doenças clínicas crônicas progressivas, constantes e recorrentes, apresentou maior média de 17,36 (DP±7,44) na dimensão identidade da criança. Van Riper e colaboradores (2018), encontrou uma média ainda maior nesta dimensão de 17,90 (DP±4,9) com 571 pais de crianças e adolescentes com condições físicas crônicas (Diabetes tipo 1, doença de Crohn, fibrose cística, paralisia cerebral, doença falciforme e asma) e média de 17,60 (DP±4,0) para 539 pais de crianças e adolescentes com Síndrome de Down no estado da Carolina do Norte nos EUA.

Vieira e colaboradores (2015), encontraram um alto escore com valor de 18,00 de média nesta dimensão quando aplicaram o FaMM com 134 familiares de crianças com Síndrome de Down no estado brasileiro de Minas Gerais. Outro estudo realizado pelas próprias teóricas nos EUA com 575 pais de 414 famílias de crianças com diversas condições crônicas como diabetes tipo 1, doença de Crohn, fibrose cística e artrite apresentou média ainda maior com valores de 21,6 para mães e 23,2 para pais (KNAFL, 2015).

Ao analisar cada item dessa escala, a maior pontuação foi do item reverso 16, em que afirmava: “Nosso filho é diferente de outras crianças da mesma idade por causa da sua condição”, esse item apresentou média de 4,35 na escala tipo Likert entre os participantes o que demonstrou que os pais não consideravam o filho tão diferente das demais crianças, apesar do autismo, todavia, os valores gerais dessa dimensão foram menores do que os de todos os demais estudos encontrados.

A Identidade da Criança diz respeito à percepção dos pais sobre a vida cotidiana de seus filhos, em que valores mais altos indicam uma vida mais regular para a criança ou adolescente, apesar da condição crônica (KNAFL et al., 2012). Dessa maneira, os familiares neste estudo, indicaram ter uma vida menos próxima ao padrão de naturalidade nos comportamentos do cotidiano do que para familiares de crianças com Síndrome de Down e outras diversas outras doenças crônicas como as citadas anteriormente.

Ao realizar a associação desta Identidade da Criança com os fatores sociodemográficos, foi identificada significância estatística quando algum familiar da criança fazia uso de medicação antidepressiva ou antipsicótico. Duarte, Bordin e Jensen (2001), afirmam que mães de crianças com TEA apresentam uma elevação do estresse, além disso, esses familiares também parecem ser mais propensos a apresentar estados depressivos, mas não está claro em que medida esses estados seriam uma consequência do estresse. Alves e Da Hora (2017), ao realizarem um estudo com 7 pais de crianças com TEA na cidade brasileira de São Luís no Maranhão, utilizando como instrumento a Escala de Ansiedade, Depressão e Estresse (EADS-21) encontraram em 28,5% dos participantes sintomas de estresse leve e ansiedade moderada.

Crianças e adolescentes atendidos na instituição 2 apresentaram maior média nessa dimensão com significância estatística, o que pode justificar esse achado é que na instituição 2 além de crianças ou adolescentes com TEA, há o atendimento de diversas crianças com outros transtornos prevalentes na infância, o que pode permitir uma maior visão em relação aos diferentes tipos de agravos pelos pais, gerando talvez um olhar mais próximo de um estilo de vida mais saudável para seu filho, apesar do TEA quando comparado com crianças com quadro mais graves de outros transtornos. Crianças que apresentaram alguma comorbidade clínica também evidenciaram significância estatística nesta dimensão com maior, supõe-se que nessas situações o TEA deixa de ser o foco principal no cuidado com essas crianças ou adolescentes, tendo em vista a presença de comorbidades com quadros clínicos. Garcia e colaboradores (2016) ao realizarem um estudo com 151 escolares com suspeita de TEA e investigar suas comorbidades no município de Barueri no estado de São Paulo, identificaram que 22 escolares apresentaram comorbidades, em que pelo menos 6 casos com síndromes genéticas (Angelman, Down, esclerose tuberosa, Aarskog, X Frágil). Todas, com exceção da síndrome de Aarskog, são comorbidades genéticas claramente associadas com os TEA. Além disso, 5 escolares tinham manifestações epiléticas claras, sendo 2 com síndrome de West, uma forma particularmente grave; três casos de macrosomia neonatal, um caso de hipercolesterolemia e outro de Transtorno de Estresse Pós-Traumático, paralisia cerebral e deficiência intelectual

também foi observada neste estudo. A maioria dos alunos avaliados com comorbidades eram intensamente comprometidos.

6.2.1.2 Esforço de Manejo

Outra dimensão analisada foi a Esforço de Manejo. Segundo as autoras, os itens desta escala também vêm do conceito de Visão da Doença no componente conceitual Definição da Situação (KNAFL et al., 2012). Nessa dimensão, valores mais altos significam que há um maior esforço investido pelos familiares para gerenciar a condição da criança ou adolescente. Neste estudo, esse domínio apresentou média de 16,56 (DP±3,38; IC: 15,85-17,27), média maior à encontrada no estudo de Ichikawa (2011), com crianças e adolescentes com condições clínicas crônicas em São Paulo (\bar{x} 14,12; DP±4,45), de Zhang e colaboradores (2013), (\bar{x} 14,43; DP±3,75) com crianças com condições clínicas crônicas na China, Knafl (2015) (\bar{x} 9,70 para mães e \bar{x} 9,00 para pais) com crianças com condições crônicas nos EUA, de Vieira e colaboradores (2016), (\bar{x} 12,00) com crianças com Síndrome de Down em Minas Gerais e de Van Ripe (2017) (\bar{x} 13,7; DP±6,3 para condição física e \bar{x} 11,02; DP±4,00 para Síndrome de Down) também nos EUA.

Essa dimensão, composta por quatro itens apresentou maior média de 4,46 no item 7: “A condição de nosso filho é como uma montanha-russa, cheia de altos e baixos”, o que demonstra o maior esforço na demanda de tempo e esforços necessários para lidar com o transtorno do espectro autista.

A análise dessa dimensão revelou que pais ou familiares principais cuidadores de crianças com TEA demandam mais esforço para gerenciar a condição da criança do que pais de todos os demais estudos pesquisados, tais como com filhos com Síndrome de Down e diversas outras condições crônicas clínicas, como problemas renais, reumáticos, metabólicos, genéticos e autoimunes de crianças e adolescentes.

Referente à associação desta dimensão com os dados sociodemográficos, familiares do sexo feminino e com vínculo empregatício apresentaram maiores médias com significância estatística. Para Nunes e Santos (2015), diante da situação de vulnerabilidade e de dependência do filho com TEA, as mães passam a dedicar-se integralmente aos mesmos, acarretando muitas responsabilidades, como os cuidados com o lar, com a família e ainda com o filho autista, o que desencadeia grande sobrecarga emocional e física. Zanatta e colaboradores (2014), em sua pesquisa com seis mães de autista puderam identificar que conviver com o autismo é para família uma missão exaustiva e que acarreta sofrimentos. Em seu estudo, as mães evidenciaram

que a rotina de cuidados é árdua e cansativa, pois demanda esforço físico e causa um desgaste emocional, pois não enxergam avanços na criança.

O maior esforço em pais que mantêm um vínculo empregatício é esperado, visto que muitos pais deixam de trabalhar para coordenar o tratamento de seus filhos e podem enfrentar estresse relacionado com os comportamentos estereotipados, imprevisíveis e repetitivos de crianças autistas que muitas vezes limitam as possibilidades da família para atividades sociais e interrompem a rotina diária da família (MINATEL; MATSUKURA, 2014).

As famílias que apresentaram renda classificada como insuficiente e que viviam em casa alugada ou cedida apresentaram maior média de esforço de manejo. Catinaccio e colaboradores (2015), afirmam que a realidade econômica é mais uma implicação esforço no cuidado de crianças e adolescentes com TEA, pois há um aumento dos gastos – com terapias, remédios, fraldas, entre outras necessidades; o que pode ser potencializado ainda mais pela diminuição da renda familiar, pois na maioria dos casos, os principais cuidadores abdicam do trabalho, ou com o tempo, não conseguem se organizar para voltar ao emprego, devido os cuidados despendidos ao filho com autismo.

Famílias que tinham o apenas o SUS como dispositivo de acesso à saúde, também apresentaram maior média nesta dimensão, para Oliveira e colaboradores (2017), sobre a organização da rede de cuidados, nos SUS há convergência a respeito da relevância da articulação entre os serviços do sistema de saúde. Entretanto, há divergência quanto ao dispositivo estratégico, visto que a Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com TEA atribui maior centralidade à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, enquanto a Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com TEA e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde destina tal papel à Rede de Atenção Psicossocial. Essa situação pode dificultar o acesso adequado aos serviços existentes em ambas as redes.

Famílias que tinham parente de primeiro grau com algum transtorno mental, destes com uso de antidepressivo também exibiram maior média de esforço com significância estatística. Fávero-Nunes e Santos (2010) ao realizarem um estudo com 20 mães de crianças com TEA identificaram que 15% das mães preencheram os critérios para disforia/depressão. O impacto do TEA na família tende a ser vivenciado como um luto, ocorrendo sentimento de tristeza e raiva, ou mesmo depressão (SEMENSATO; BOSA, 2014)

Os familiares de crianças ou adolescentes atendidas na instituição atendidas na instituição 2 também apresentaram maior média de esforço de manejo com significância estatística. Esse valor poderia ser justificado devido a esse ser o único serviço do estado na rede de atenção psicossocial, o que acarretaria maior esforço destes pais em permanecerem com

tratamento de seus filhos no serviço, visto que não há possibilidade de escolha de outro serviço mais próximo ou de maior comodidade da família.

Por fim, quando a criança ou adolescente realizava uso de medicação, em especial anticonvulsivante, antidepressivo e antipsicótico, foi percebido também maiores médias de esforço de manejo com significância estatísticas. Alguns quadros sintomáticos mais graves do TEA e a presença de comorbidades muitas vezes exigem o uso de medicação, assim a ampla farmacoterapia, na maioria das vezes é necessária. Sendo imposta, habitualmente, como tratamento inicial para o paciente (FERNANDES et. al., 2017; OLIVEIRA et. al., 2015). Assim, de maneira geral, nesta dimensão, quanto mais comprometido for o quadro da criança ou adolescente com TEA, maior é o esforço de manejo.

6.2.1.3 Mutualidade dos Pais

A escala que avalia a dimensão Mutualidade dos Pais só pode ser aplicada com pais que possuem parceiro afetivo, ela aborda percepções de apoio, visões compartilhadas e satisfação de como os parceiros trabalham juntos para gerenciar a condição da criança. Valores mais altos indicam uma resposta mais compartilhada e maior satisfação com a forma de como o casal trabalha em conjunto para manejar a condição da criança (KNAFL, et. al., 2009).

Neste estudo essa dimensão apresentou média de 28,22 (DP±7,40; IC: 26,67-29,78), valor menor comparado as médias resultantes dos estudos de Ichikawa (2011), (\bar{x} 30,91; DP±9,10) em São Paulo, Zhang e colaboradores (2013), (\bar{x} 31,80; DP±7,61) na China, Knafl (2015), (\bar{x} 36,0 para mães e para pais) e de Van Ripe (2017), (\bar{x} 33,30; DP±4,2 para condição física e \bar{x} 33,90; DP±4,0 para Síndrome de Down) ambos nos EUA. Evidenciando que pais de com filhos com TEA apresentam menor mutualidade de manejo da condição de seu filho do que pais de crianças com outras condições físicas crônicas. Apenas o estudo de Vieira e colaboradores (2016), com crianças brasileiras com Síndrome de Down em Minas Gerais apresentou valor de média menor nesta dimensão (\bar{x} 26,00).

Ao analisar os oito itens da dimensão Mutualidade dos Pais, apesar dos baixos valores de média nesta dimensão, percebeu-se maior média no item 50 desta escala: “Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com nosso filho”, em que percebe-se apesar dos resultados baixos nessa dimensão, quando existe a necessidade de tomada decisão sobre a criança ou adolescente, em geral os pais o fazem de forma compartilhada.

Na associação com fatores sociodemográficos, os familiares do sexo masculino apresentaram maiores médias com significância estatística. Ainda é pouco relatado sobre o papel dos pais com crianças com atraso de desenvolvimento, como o autismo (SILVA et. al., 2016; BRAUNSTEIN et. al., 2013). Silva (2016), afirma que o envolvimento paterno com crianças com TEA, pode ser múltipla, dependendo de quem olha, do foco e da forma como o fenômeno é estudado. Por outro lado, o valor maior na mutualidade entre os familiares do sexo masculino, pode ser justificado ainda pelo fato que se atribui a mãe o papel de principal responsável pelos cuidados e educação inicial de seu filho (LÓPEZ, 2015). Seregen e Françoze (2014), ao realizarem um estudo com 11 mães de jovens com TEA, observaram que nos depoimentos das mães a ausência de menção ao pai. Em relação àquelas que viviam com o marido, este quase nunca era presente, porque, sendo o principal provedor de renda da família, gastava grande parte de seu tempo com o trabalho; mas mesmo no período em que estava em casa, ele não se responsabiliza diretamente pelos cuidados da criança. Conforme relato das participantes, os pais demoraram mais para aceitar e a se adaptar à situação que o autismo traz.

Percebe-se ainda maior média com significância estatística nesta dimensão em familiares sem vínculo empregatício, esse achado poderia ser explicado da maneira em que os familiares em situação de desemprego ou sem rotina fixa de trabalho apresentariam maior disponibilidade em compartilhar os cuidados com a criança ou adolescente com TEA.

As famílias com planos de saúde suplementar e que vivem em casa própria apresentaram maior média com significância estatística. Em geral, famílias com estas condições apresentam melhor estrutura financeira, Schmidt e colaboradores (2015), ao realizarem um estudo com 104 casais identificaram que quanto menor a renda e menor a escolaridade, mais os cônjuges referiram interações permeadas por reciprocidade negativa e evitação.

Um achado curioso foi que familiares que classificaram sua dinâmica familiar como “negligente” também exibiram maior média de mutualidade com significância estatística, esse resultado pode ser justificado pela capacidade de ajustamento do casal, apesar da dinâmica da família. A capacidade do casal de se ajustar à vida conjugal em um dado momento é o que define a qualidade conjugal (SCHMIDT et. al., 2015; ASKARI, et. al., 2012). Além disso, supõe-se que numa família negligente haveria uma diminuição na reciprocidade, incluindo nos sentimentos negativos, para Bolze (2012), entre os elementos que podem ser levados em conta no processo de avaliação da qualidade do relacionamento de casal, constam frequência e intensidade de manifestações comportamentais de reciprocidade negativa e evitação.

Em famílias que tinham familiares de primeiro grau da criança ou adolescente com TEA com algum transtorno mental apresentaram menor média nesta dimensão com significância

estatística. Esse achado pode ser justificado pelo fato de que quando outro filho ou até mesmo o companheiro afetivo de um dos pais da criança ou adolescente com TEA possui um transtorno, esse familiar sentiria sob sua responsabilidade mais alguém para cuidar, no lugar de ter alguém para dividir as demandas de seu filho com TEA. Neves e colaboradores (2017), ao realizarem um estudo com 5 familiares de pessoas com transtornos mentais encontraram como principal dificuldade a exaustão diária. Além disso, outros problemas foram apontados como: a resistência do paciente frente ao cuidador, cuidar mais de um paciente e a falta de conhecimento sobre o diagnóstico e como cuidar. É expressivo o risco de adoecimento por sobrecarga na situação de desemprego, principalmente quando estes cuidadores são mulheres, que acumulam à atividade de cuidadora outras funções, como ser mãe, esposa e dona de casa, comprometendo o autocuidado e o lazer, podendo resultar em adoecimento físico e transtorno mental (NEVES et. al., 2017; ELOIA et. al., 2014).

Crianças e adolescentes atendidas na instituição 1 e como comorbidade o TDAH apresentaram maiores médias nesta dimensão com significância estatística. Esse último achado difere do encontrado no estudo de Ndukuba e colaboradores (2014), relacionaram a percepção dos pais sobre o casamento e o TDAH e constataram uma relação significativa ao verificar que 14.3% das crianças cujos pais tinham uma percepção negativa do casamento possuíam o TDAH. Hora e colaboradores (2015), ao realizarem uma revisão de literatura sobre o TDAH, observaram-se divergências nos resultados publicados, para eles como se tratam, na maioria, de estudos transversais, não se analisaram com precisão as relações de causa e efeito entre elas, a saber: a percepção negativa dos pais sobre casamento e o TDAH nos filhos, e o tamanho da família, possivelmente estariam relacionados à manifestação dos sintomas do transtorno que repercute diretamente na dinâmica familiar.

Crianças e adolescentes que realizavam tratamento extra com fonoaudiologia e que não realizam tratamento medicamentoso apresentaram maiores médias com significância estatística na Mutualidade dos Pais. Muitos estudos apontam as dificuldades comunicativas, tais como atraso da fala e da linguagem que são sinais significantes para que pais percebam o TEA desde os primeiros anos de vida da criança. Além disso, a grande maioria dos cuidadores sentem dificuldades no que diz respeito à comunicação com seu filho, principalmente no que se refere ao entendimento sobre o que o seu filho quer (CARVALHO FILHA, 2018; EBERT, 2015; BALESTRO, 2012). Assim o tratamento fonoaudiológico seria uma ferramenta necessária no quadro de evolução da criança. Além disso, crianças e adolescentes que não realizariam tratamento medicamentoso, aparentemente apresentam um quadro mais leve ou melhor

evolução do TEA, o que permitiria supor que pais de crianças e adolescentes com quadro mais estável do transtorno, apresentam melhor relação de mutualidade entre seus pares.

6.2.2 Comportamento de Manejo

6.2.2.1 Habilidade de Manejo

Neste estudo, a dimensão Habilidade de Manejo foi analisada no componente conceitual Comportamento de Manejo. Nessa dimensão, a média encontrada foi de 44,26 (DP±6,82; IC: 42,83-45,70) em que os familiares participantes apresentaram maior valor maior de habilidade de manejo ao encontrado com familiares de crianças com doenças reumáticas, doenças renais e distúrbios genéticos na China (\bar{x} 41,62; DP±7,10) (ZHANG et al, 2013), assim como do estudo de Ichikawa (2011), que exibiu média semelhante com 44,09 (DP±8,81) em São Paulo.

Por outro lado, a média encontrada foi menor do que a apresentada com familiares de crianças com Síndrome de Down que obtiveram maior habilidade com 46,00 de média em Minas Gerais (VIEIRA, 2016), assim como na pesquisa de Van Ripe e colaboradores (2017), para crianças e adolescentes com Down (\bar{x} 47,10; DP±5,9) ou em condições clínicas crônicas (\bar{x} 49,00; DP±6,30) e no estudo realizado por Knafl (2015), que obteve média de 53,4 para mães e 53,9 para pais ambos estudos realizados nos EUA.

Ao analisar cada item desta dimensão, a maior média encontrada (4,94) foi no item 18 em que afirmava: “Nós esperamos ter um futuro feliz com nosso filho”, o que demonstrou que estes pais tinham uma crença a respeito de êxito em seguir o tratamento e garantir evolução do filho. O segundo item com maior média foi o item 4 que afirmava: “Esperamos que nosso filho no futuro seja capaz de cuidar de sua condição”. Esse item também apresentou a ideia de avanço terapêutico com a criança, a ponto de projetar um futuro da criança ou adolescente com independência.

Esta dimensão avalia a capacidade geral de gerenciamento da condição da criança, o que inclui o saber do que precisa ser realizado para cuidar da criança ou adolescente, inclusive referente a ideias conceituais de como ajudar a criança em meio ao adoecimento. Segundo as teóricas, esta dimensão incorpora itens da Filosofia sobre Parentalidade, questões referentes à Mentalidade de Manejo, assim como expectativas futuras indicam que a condição pode ser melhor gerenciável agora e futuramente. Assim, valores mais altos significam que a condição é vista como mais prontamente gerenciável (KNAFL, et. al., 2009).

Na associação dessa dimensão com os dados sociodemográficos, familiares de etnia não branca apresentaram maior média nesta dimensão com significância estatística. Esse achado

poderia ser justificado pela resiliência neste grupo populacional, resiliência é um aspecto psicológico definido como a capacidade de o indivíduo lidar com problemas, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas. Trata-se de uma tomada de decisão quando alguém se depara com um contexto entre a tensão do ambiente e a vontade de vencer. A resiliência de um indivíduo dependerá da interação de sistemas adaptativos complexos, como o círculo social, família, cultura, etnia, entre outros (FUJITA et. al., 2017). No Brasil, a população negra está frequentemente exposta a contextos de maior vulnerabilidade ao adoecimento (PRESTES; PAIVA, 2016).

Famílias com renda classificada como “sobra dinheiro”, com casa própria ou financiada e que as crianças ou adolescentes realizam atendimento extra com equoterapia apresentaram maiores médias de Habilidade de Manejo com significância estatística. Esses achados podem ter sido influenciados devido à uma maior tranquilidade financeira vivenciada pelos pais daquelas crianças ou adolescentes. Sabe-se que famílias que convivem com o autismo sofrem também com a tensão financeira, os custos com terapias são altos, os convênios oferecem pouca ou nenhuma cobertura e as instituições governamentais também apresentam escassos métodos de tratamento. Estes custos incluem consultas com médico especializado, sessões de psicoterapia, sessões de fonoaudiologia, sessões de terapia ocupacional, sessões de equoterapia e medicamentos. Além das terapias e despesas médicas somam-se os gastos com equipamentos especializados e brinquedos adaptados possuem um membro com diagnóstico de autismo apresentam uma diminuição na renda. Estudos demonstram que possuir um membro com TEA representam uma diminuição de 14% da renda familiar total (HERBES; DALPRÁ, 2016; MULLER, 2014).

Crianças e adolescentes atendidas na instituição 1 também apresentaram maior média nessa dimensão com significância estatística. Esse achado pode ser explicado devido as melhores informações sobre o TEA pelos nesta instituição, visto que ao trabalhar apenas com TEA, a instituição desenvolve uma rotina de atividades, inclusive de educação familiar, voltada apenas para o TEA. Por outro lado, pais de crianças ou adolescentes que fazem uso de antipsicóticos apresentaram menor média de Habilidade de manejo com significância estatística. Para Oliveira e colaboradores (2015), os antipsicóticos têm sido as drogas mais usadas para o tratamento de distúrbios comportamentais em autistas. É importante salientar que a abordagem medicamentosa deve sempre ser parte de um programa abrangente de tratamento, realizado por equipe multiprofissional, e nunca constituir a única abordagem terapêutica (DOURADO, 2012).

6.2.3 Consequências Percebidas

Nesse componente, foram analisadas as dimensões Dificuldade da Família e Visão do Impacto da Doença.

6.2.3.1 Dificuldade da Família

A dimensão Dificuldade da Família avalia a percepção dos pais ou principais cuidadores em até que ponto ter um filho com alguma condição crônica torna a vida na família mais difícil, valores mais altos nesta escala indicam maior dificuldade em gerenciar a condição da criança (KNAFL, et. al., 2009). Neste estudo, a média deste domínio foi de 43,90 (DP±10,95; IC: 41,59-46,21), maior do que a encontrada em todos os estudos encontrados que aplicaram o FaMM, a citar, Ichikawa (2011), (\bar{x} 29,97; DP±12,95) em São Paulo com crianças e adolescentes com condições clínicas crônicas, Zhang e colaboradores (2013) (\bar{x} 42,10; DP±11,75) na China com pais de crianças com doenças reumáticas, doenças renais e distúrbios genéticos, Knafl (2015), (\bar{x} 19,90 para mães e \bar{x} 19,00 para pais) nos EUA com crianças com diversas condições clínicas crônicas, Vieira e colaboradores (2016), (\bar{x} 30,00) em Minas Gerais, com crianças e adolescentes com síndrome de Down e de Van Ripe (2017), (\bar{x} 31,60; DP±11,4 para condição física crônica e \bar{x} 29,30; DP±10,6 para Síndrome de Down) nos EUA.

Ao analisar cada item desta dimensão, observou-se maior média no item 6: “Cuidar da condição do nosso filho é frequentemente muito pesado”. O que demonstra a sobrecarga destes cuidados sobre a vida dos pais das crianças ou adolescentes com TEA. O item 39 também apresentou média alta (4,24): “Nosso filho teria um melhor desempenho na escola se não tivesse essa condição”, o que demonstrou uma dificuldade em manter a criança na escola, Lima e Laplane (2016), afirmam em seu estudo descritivo que analisou os microdados do município de Atibaia provenientes do Censo da Educação Básica entre 2009 e 2012, que ao analisar as trajetórias escolares de alunos com TEA verificaram que há uma grande evasão escolar, principalmente quando esses se encontram nas séries finais do ensino fundamental do ensino municipal. As autoras afirmam que parte dessa evasão pode ser explicada pela mudança da rede municipal para estadual que não oferece apoio educacional para alunos com TEA. Além disso, os gestores referem que os pais apresentam insegurança nas mudanças de etapas escolares de seus filhos.

O item reverso 38 também apresentou média de 4,24: “Mesmo com a condição de nosso filho, nós temos uma vida familiar normal”, o que demonstra que os familiares sentem grande

dificuldade em manter uma vida cotidiana com regularidade quando cuidadores de crianças ou adolescentes com TEA. Para Maia Filho e colaboradores (2016), cuidar de uma criança autista exige muito dos pais e dos familiares cuidadores, segundo relatos em seu estudo com 30 familiares de crianças com TEA na cidade de Teresina no Piauí, ainda existe muito preconceito e falta de entendimento sobre o autismo por parte da sociedade. As dificuldades são variadas. Alguns familiares relatam dificuldades em situações cotidianas, tais como de se locomover para os lugares, bem como utilizar transporte público, e também o fato de permanecer nos locais, o que gera muito estresse nessas situações.

Desta maneira, percebe-se que famílias com crianças ou adolescentes com autismo apresentam dificuldade maior dos familiares cuidadores para manejar a condição da criança. Miele e Amato (2016), ao realizar uma revisão de literatura, afirmam que todos os artigos estudados apontaram para a existência de alguns aspectos que influenciam na qualidade de vida e estresse percebido por familiares e cuidadores de crianças com TEA. A demanda de cuidados os quais uma criança com TEA necessita podem ser percebidos como um evento estressor para os membros da família, cuidadores e pessoas mais próximas, podendo acarretar em uma sobrecarga física e mental.

Na associação dessa dimensão com os dados sociodemográficos, o familiar possuir vínculo empregatício e a família viver em casa alugada ou cedida indicou maior média dificuldade da família com significância estatística. Como já dito, a situação econômica traz dificuldades para os pais buscarem outras atividades que não a de cuidar da casa e do filho. O baixo nível de renda familiar resulta em escassez de recursos financeiros, recursos que poderiam ajudar a pagar um ajudante para cuidar da criança em algum período do dia, permitindo à mãe dedicar-se a outras atividades (SEREGEN, FRANÇOZO, 2014; FÁVERO-NUNES; SANTOS, 2010).

Houve maior média com significância estatística nessa dimensão quando algum parente de primeiro grau da criança realizava acompanhamento psicológico e terapia farmacológica com antidepressivos. Sabe-se que o processo terapêutico com pais de crianças ou adolescentes com TEA são visíveis a ponto de obter mudanças nos sentimentos e comportamentos parentais (MORO, SOUZA, 2012), todavia esse achado nesse estudo indicaria que estes familiares que se encontravam em processo terapêutico já se encontravam em processo de adoecimento mental.

Pais de crianças e adolescentes que tinham epilepsia como comorbidade também apresentaram maior média com significância estatística nessa dimensão. A epilepsia é um complicador na condição de uma criança com TEA (ZANOLLA et al., 2015; KOHANE et al.,

2012). Estudos afirmam que pais de crianças com epilepsia encontram-se sujeitos a níveis elevados de desgaste físico e psicológico. A imprevisibilidade e incerteza em torno das manifestações sintomáticas da condição de saúde dos filhos são geradoras de um extenso leque de medos e preocupações (MENDES, CRESPO, 2014; FERRO, et al., 2009).

Quando à criança ou adolescente realizava algum atendimento extra, em especial em terapia ocupacional, tratamento medicamentoso em especial com antipsicótico ou anticonvulsivante, percebeu-se maiores médias com significância estatísticas. Essas situações podem ser justificadas por se aproximarem de quadros com sintomas mais severos do TEA. Para Abreu e Andrade e Teodoro (2012), o impacto das dificuldades inerentes ao TEA sobre a família vai depender de uma complexa interação entre a gravidade dos sintomas da criança e as características psicológicas dos pais. Benson e Karlof (2009), observaram, ainda, uma relação direta entre a gravidade dos sintomas e o nível de estresse.

6.2.3.2 Visão do Impacto da Doença

Como última dimensão do FaMM, a Visão do Impacto da doença também foi analisada, que aborda as percepções dos pais referente à gravidade da condição da criança ou adolescente e suas implicações para o futuro tanto da família como da criança, o foco principal desta escala é a apreensão sobre o futuro. Pontuações mais altas indicam maior preocupação da família em manejar a condição da criança durante a trajetória de vida familiar (KNAFL, et. al., 2009). Nesse domínio, a média resultante na análise dos resultados foi de 26,52 (DP±5,06; IC: 25,45-27-58), valor maior do que encontrado nas pesquisada realizadas por Ichikawa (2011), (\bar{x} 24,32; DP±6,08) em São Paulo, Knafl (2013), (\bar{x} 21,80 para mães e 20,00 para pais) e de Van Ripe (2017) (\bar{x} 25,6; DP±5,70 para Síndrome de Down), ambos nos EUA, o que demonstrou que pais de crianças/adolescentes com TEA tem maior preocupação com o manejo futuro da condição de seu filho do que os pais de crianças com Down e algumas doenças crônicas de ordem clínica.

Magalhães e Pereira (2017), enfatizam a existência de preocupações em relação ao futuro da criança com TEA, consoante as etapas de desenvolvimento e os desafios que são colocados à criança e à família, principalmente em relação a maior vulnerabilidade do filho, a quanto a possibilidade da incapacidade ou morte dos pais, somando-se também a diminuição progressiva de recursos e serviços disponíveis, assim como de oportunidades para o adulto com TEA.

Todavia Zhang e colaboradores (2013), apresentaram um resultado ainda maior desta dimensão em seu estudo com crianças e adolescentes com condições crônicas por doenças renais, reumáticas, endócrinas ou genéticas (\bar{x} 31, 69; DP \pm 6,27) na China e na pesquisa de Van Ripe (2017) (\bar{x} 27,20; DP \pm 6,70 para condição física), nos EUA, apresentando maior preocupação no manejo futuro destas condições do que para famílias com crianças/adolescentes com TEA.

Ao analisar os 10 itens da dimensão Visão do Impacto da doença, verificou maior média no item 11: “Nos preocupamos com o futuro do nosso filho por causa da sua condição”. O que revelou que os pais percebem um impacto considerável do TEA na vida das crianças e adolescentes, de maneira em que há um comprometimento na vida futura de seu filho. Segundo Magalhães e Pereira (2017), a maioria dos estudos refere a existência de preocupações em relação ao futuro da criança com TEA, consoante as etapas de desenvolvimento e os desafios que são colocados à criança e à família, todavia, o grande denominador comum de preocupações em relação ao futuro prende-se com a vulnerabilidade do filho, em relação à incapacidade ou morte dos pais, somando-se também a diminuição progressiva de recursos e serviços disponíveis, assim como de oportunidades para o adulto com TEA.

Na associação dessa dimensão com os fatores sociodemográficos, percebeu-se maiores médias com significância estatística em familiares que não possuíam companheiro afetivo, o que pode gerar maior insegurança a respeito do futuro da criança na visão do familiar cuidador. Seregen e Françoze (2014), identificaram em seu estudo com 11 mães de jovens autistas na cidade de Maringá que ocorria uma ausência ou distanciamento dos pais separados, o que afeta a vida do autista, que muitas vezes acaba perdendo o contato com o pai. Além disso, a ausência do pai também acarreta a falta de apoio financeiro, o que também intensificaria maior comprometimento na visão do impacto da doença pelo familiar sem parceiro afetivo de crianças e adolescentes com TEA.

Famílias que residiam em casa alugada ou cedida, também apresentaram média maior com significância estatística nesta dimensão. Mais uma vez, acredita-se que esse achado, vai de encontro com a condição financeira da família, visto que quanto menor essa a renda familiar, mais receio a família apresentaria em relação aos cuidados futuros com essas crianças ou adolescentes com TEA.

Em famílias que possuíam parente de primeiro grau em relação à criança ou adolescente que realizava tratamento psicológico ou psiquiátrico, foi percebida maior média com significância estatística. Compreende-se que frente ao momento de revelação do TEA, a família comumente perpassa por uma sequência de estágios, a saber: impacto, negação, luto, enfoque

externo e encerramento, as quais estão associadas a sentimentos difíceis e conflituosos (PINTO, et al., 2016; EBERT et al., 2013). Esses estágios acarretariam impactos na expectativa futura de se analisar o impacto do TEA na vida da criança ou do adolescente.

Quando a criança ou adolescente era atendida pela instituição 2 e fazia uso de medicação antidepressiva, observou-se também maior média de Visão do Impacto da Doença com significância estatística, sabe-se que os antidepressivos são utilizados geralmente quando a criança ou adolescente com TEA apresenta transtornos do sono, como sono agitado, insônia, bruxismo e sonilóquio (OLIVEIRA et al., 2015). De maneira geral, a instituição 2 apresentou maiores médias em dimensões com maior prejuízo para o manejo familiar, todavia não há como definir se esses achados são consequências das condições de gravidade das crianças ou adolescentes neste serviço ou o tipo de atendimento terapêutico realizado.

7. CONCLUSÃO

Ter um filho com transtorno do espectro autista constitui-se em um processo de cuidado desafiador para estas famílias, visto que as demandas de cuidado com a criança ou adolescente e as diversas condições próprias do transtorno exigem da família uma nova conformação para gerenciar a situação junto à criança.

Com a realização deste estudo, buscou-se analisar o Manejo Familiar em famílias com crianças e adolescentes com TEA. O FMSF permitiu estruturar a coleta e análise dos dados levantando nessa pesquisa.

O perfil das 127 famílias com crianças ou adolescentes com TEA participantes foi caracterizado nesse estudo. Os padrões de manejo familiar puderam ser analisados nas seis dimensões propostas pelas teóricas e discutidos de acordo com os componentes conceituais do FMSF.

Os familiares definiram a situação ao atribuir através dos instrumentos, os elementos significativos no cuidado com a criança com TEA, tais como sua visão da criança, incluindo as condições do TEA, além da visão dos familiares nos cuidados com seus filhos, sua condição sociodemográfica e mutualidade quando em situação de apresentar companheiro afetivo.

Os comportamentos de manejo foram percebidos através da aplicação do FaMM ao analisar as habilidades de manejo dos pais, tendo em vista os valores destes para gerenciar a condição da criança ou adolescente com TEA e suas estratégias de cuidado.

Por fim, foi possível observar as consequências percebidas nessas famílias, a partir do momento, em que o FaMM possibilitou verificar as dificuldades existentes no manejo do TEA com suas crianças ou adolescentes e projetar o impacto do TEA na vida futura de seus filhos.

Com resultados da aplicação do FaMM foi possível mensurar o manejo destas famílias no cuidado de suas crianças ou adolescentes com TEA. Até o momento, não foi encontrada na literatura que avaliou o manejo de famílias de crianças adolescentes com TEA. Além disso, o FaMM poderia ser usado no cuidado de enfermagem para ajudar as famílias a avaliar os pontos fortes e as áreas de dificuldade em potencial e identificar áreas-alvo para apoiar o gerenciamento eficaz ou melhorar os aspectos de autodeterminação do manejo nos cuidados.

Acredita-se que esse estudo permitiu uma melhor compreensão do manejo de famílias de crianças e adolescentes com TEA. A partir dos achados encontrados nestas famílias, pode ser possível a promoção de estratégias de apoio familiar de maneira que vise a diminuição do estresse familiar, sobrecarga de cuidados e promoção de qualidade de vida para estas famílias.

Ainda que este estudo tenha implicações práticas importantes com a população estudada, envolve em si algumas limitações. A amostra foi constituída em apenas duas instituições, não permitindo assim extrapolar os resultados para uma realidade nacional. Assim, recomenda-se para confirmar os resultados obtidos, a replicação do presente estudo com participantes de todo o país, numa amostra maior, que permitam apresentar resultados mais confiáveis.

Quanto aos instrumentos, percebeu-se uma deficiência no questionário de dados sociodemográficos com questões que abordassem o tempo de diagnóstico, o que impossibilitou a associação entre o tempo de diagnóstico e o manejo familiar.

O TEA envolve múltiplas variações entre os portadores e durante o seu desenvolvimento da criança ou adolescente, conduzindo a perfis clínicos muito diferentes. Assim, propõe-se que em futuras investigações seja realizada uma análise de diferentes tipos de gravidade do TEA com outros instrumentos que possam avaliar os diferentes níveis de comprometimento deste quadro.

Ressalta-se a importância do papel da enfermagem, pois existem espaços de cuidados a estas famílias em que o enfermeiro não é um profissional participante na equipe, visto que o enfermeiro pode desenvolver em seu corpo de conhecimento teorias e instrumentos que possam permitir a identificação não somente dos aspectos negativos, mas também, as várias contribuições positivas em estruturas de cuidado, como ocorre no *Family Management Style Framework*.

REFERÊNCIAS

- ABREU E ANDRADE, A.; TEODORO. M.L.M. Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. **Contextos Clínicos**, jul.-dez., 5(2)133-142, 2012. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/cclin/v5n2/v5n2a08.pdf>>. Acesso em 27 de mar. de 2018.
- ALMEIDA FILHO, N. de; ROUQUAYROL, M. Z. **Introdução à epidemiologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013.
- ALVES, L.L.; Da HORA; A.F.L.T. Indicadores de estresse, ansiedade e depressão em pais de crianças diagnosticadas com TEA. **Revista Ceuma Perspectivas**. vol. 30, 2017.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **DSM-5 - Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**. Porto Alegre: Artmed, 2013.
- ARAÚJO J.P. et al. História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Rev. Bras Enferm**. Nov.-dez.; 67(6):1000-7, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-1000.pdf>>. Acesso em 25 de mar. de 2018.
- ASKARI, M. et al. Comparison the effects of communication and conflict resolution skills training on marital satisfaction. **International Journal of Psychological Studies**, 4(1), 182-195, 2012. Disponível em: <doi:10.5539/ijps.v4n1p182>. Acesso em 22 de mar. de 2018.
- BARBOSA, D. et al. **Enfermagem baseada em evidências**. 1ª edição. São Paulo: Atheneu, 2014.
- BIANCHINI, N.C.P.; SOUZA, L.A.P., Autismo e comorbidades: achados atuais e futuras direções de pesquisa. **Distúrb Comun**, São Paulo. Set. 26(3): 624-626, 2014. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/download/18180/15224>>. Acesso em 20 de mar. de 2016.
- BIROLI, F. **Família: Novos Conceitos**. Coleção O que Saber. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2014.
- BENSON, P.R.; KARLOF, K.L. Anger, stress proliferation, and depressed mood among parentes of children with ADP: a longitudinal replication. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, sl. 39:350-62, 2009.

BOLZE, S. D. A. et al. Relacionamento conjugal e táticas de resolução de conflito entre casais. **Actualidades en Psicología**, San José. v. 27, n. 114, p. 71-85, 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0258-64442013000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 20 mai. 2018.

BORDIN, I.A.S.; PAULA, C.S. Estudos populacionais sobre saúde mental de crianças e adolescentes brasileiros. In: MELLO, M.F.; MELLO, A.A.F. (Org.). **Epidemiologia da saúde mental no Brasil**. Porto Alegre: Artmed, 2007

BOSA, C. A. Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo. v. 28, supl. 1, p. s47-s53, Mai, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 02 Fev. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007>.

BOUSSO R.S. et al. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. **J Fam Nurs**. Feb;18(1):91-122, 2012. Disponível em: < Doi: 10.1177/1074840711427038> Acesso em 14 de mar. 2018.

BRASIL, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad)**, Rio de Janeiro: IBGE, 2014.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar**. Coordenação de População e Indicadores Sociais. – Rio de Janeiro: IBGE, 2016.

BRASIL, Lei 8069 de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm . Acesso em 15 de mai. de 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil**, 2. ed. rev. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2005.

BRAUNSTEIN, V. L. et al. The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 7(7), 858-865, 2013. Disponível em: <<http://doi.org/10.1016/j.raDP.2013.03.005>>. Acesso em 14 de mai. de 2018.

CAMARGOS JUNIOR, W. **Custo Familiar com Autismo Infantil**. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Instituto Previdência dos Servidores do Estado de Minas

Gerais. Belo Horizonte, MG, 2010.

CAPPE, E. et al. Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. **Quality of Life Research**, 20(8), 1279–1294, 2011.

CARVALHO-FILHA F.S.S. et al. Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. **Rev. Cient. Sena Aires**; 7(1): 23-30, 2018. Disponível em < <http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/300>> . Acesso em 22 de abr. de 2018.

CATALANO D.; HOLLOWAY L.; MPOFU E.; Mental Health Interventions for Parent Carers of Children with Autistic Spectrum Disorder: Practice Guidelines from a Critical Interpretive Synthesis (CIS) Systematic Review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**;15(2):341, 2018. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5858410/>>. Acesso em 14 de abr. 2018.

CATINACCIO, L.C.; MATSUKURA, T.S.; MINATEL, M.M. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: direitos, políticas públicas e gastos despendidos com o cuidado dos filhos. In.: 67º Reunião Anual da SBPC. **Anais**, São Carlos, 2015.

CAVALCANTE, L.I.C.; MAGALHAES, C.M.C.; PONTES, F.A.R. Processos de saúde e doença entre crianças institucionalizadas: uma visão ecológica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, abr. v. 14, n. 2, p. 615-625, 2009. Disponível em < <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000200030>>. Acesso em 25 Jan. 2016.

Classificação Internacional dos Transtornos Mentais e de Comportamento **CID-10 TM**. Organização Panamericana da Saúde. Organização Mundial da Saúde. 10ª revisão. 2007.

CHINN, P.; KRAMER, M. **Integrated Theory and Knowledge Development in Nursing**. 8ª Edition. St. Louis: Elsevier Mosby, 2011.

COSTA R.F. et al. Redes de apoio ao adolescente no contexto do cuidado à saúde: interface entre saúde, família e educação. **Rev Esc Enferm USP**. 49(5):741-747, 2015. Disponível em: < <http://www.redalyc.org/pdf/3610/361042235005.pdf>> Acesso em 08 de mai. 2018.

DEATRICK, J. A.; MULLANEY, E. K.; MOONEY-DOYLE, K. Exploring Family Management of Childhood Brain Tumor Survivors. **J Pediatr Oncol Nurs**. Set.-out. v. 26, n. 5, p. 303-311. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2846323/>>. Acesso em: 10 abr. 2018.

DE CARVALHO, A.L. et al. Clinical indicators of child development in the capitals of nine Brazilian states: The influence of regional cultural factors. **Clinics** [S.I.], v.63, n.1, p.51-58, 2008.

DiGUISEPPI C.G.; DANIELS J.L.; FALLIN D.M. Demographic profile of families and children in the Study to Explore Early Development (SEED): Case-control study of autism spectrum disorder. **Disability and health journal**.9(3):544-551, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26917104>>. Acesso em 15 de abr. 2018.

DOURADO, F. Autismo e cérebro social: compreensão e ação. Fortaleza: Premius. Em crianças autistas não-verbais. **Rev. CEFAC**. Out-Dez; 11(4):587-597, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v11n4/07.pdf>>. Acesso em 26 abr. 2018.

DUARTE, C.; BORDIN, I.; JENSEN, P. Abordagem clínica sobre mães de crianças autistas. **Psiquiatria na Prática Médica**. Abr/jun .Volume 34, número 2, 2001. Disponível em: <http://www2.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/atu4_06.htm >. Acesso em 14 de mai. de 2018.

EBERT M.; LORENZINI E.; SILVA E.F. Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. **Rev gaúch enferm**. 36(1): 49-55, 2015. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4> >. Acesso em 14 de mai. de 2018.

EBERT M.; LORENZINI E.; SILVA E.F. Trajetórias percorridas por mães de crianças com transtorno autístico. **Biblioteca Lascasas**. 9(3):1-21, 2013.

ELOIA, S.C. et al. Sobrecarga do cuidador familiar de pessoas com transtorno mental: uma revisão integrativa. **Saúde em Debate**. v. 38, n. 103, pp. 996-1007, 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140085>>. Acesso em 14 Mai. 2018.

FERNANDES, F.D.M. et al. Orientação a mães de crianças do espectro autístico a respeito da comunicação e linguagem. **J. Soc. Bras. Fonoaudiol**. Mar. v. 23, n. 1, p. 1-7, São Paulo, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S2179-64912011000100004>>. Acesso em 15 Abr. 2018. .

FERNANDES, L. et al. Perfil do uso de medicamentos em pacientes autistas acompanhados na APAE de um município do interior da Bahia. **Id on Line Rev. Psic**. Mai. V.11, N. 35, 2017. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/735/1045>> . Acesso em 14 de mai. 2018.

FERRO, M.A. et al. The impact of maternal depressive symptoms on health-related quality of life in children with epilepsy: A prospective study of family environment as mediators and moderators. **Epilepsia**. 52. 316-325, 2011.

FUJITA, O.M. et al. Resiliência e etnia racial: influência e eficácia no ambiente empresarial. **ETIC - Encontro de Iniciação Científica**. Vol. 13, No 13. 2017.

GARCIA, A.H.C. et al. Transtornos do espectro do autismo: avaliação e comorbidades em alunos de Barueri, São Paulo. **Psicol. teor. prat.** Abr. v. 18, n. 1, p. 166-177. São Paulo, 2016. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 14 maio 2018.

GOIN-KOCHEL, R.P.; MACKINTOSH, V.H.; MYERS, B.J. How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? **Autism: The International Journal of Research and Practice**, 10(5),439-451, 2006.

GOMES, P.T.M. et al. Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. **J Pediatr**. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em:< http://ac.els-cdn.com/S2255553615000221/1-s2.0-S2255553615000221-main.pdf?_tid=bf5f3110-7515-11e6-9d62-00000aacb35e&acdnat=1473264874_f810615e5e675211ded6c65abceddb8b>. Acesso em 07 de setembro de 2016.

HAYES S.A.; WATSON S.L. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. **J. Autism Dev. Disord**. 43:629–642, 2013.

HERBES, N.E.; DALPRÁ, L.R. Crianças com autismo, família e espiritualidade. **REFLEXUS** - Ano IX. n. 15, 2016. Disponível em: <<http://revista.faculdadeunida.com.br/index.php/reflexus/article/view/349>>. Acesso em 15 de mai. de 2018.

HEYDARI A.; SHAHIDI L.H.; MOHAMMADPOUR A. Spiritual Journey in Mothers' Lived Experiences of Caring for Children With Autism Spectrum Disorders. **Global Journal of Health Science**. 7(6):79-87, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4803836/>>. Acesso em 15 de abr. 2018.

HORA, A. F. et al. A prevalência do Transtorno de Atenção e Hiperatividade (TDAH): Uma revisão de literatura. **Revista da Associação Portuguesa de Psicologia**. Dez. v. 29, n. 2, p. 47-62, 2015. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.17575/rpsicol.v29i2.1031>>. Acesso em 15 mai. de 2018.

HOOGSTEEEN L.; WOODGATE R. Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. **Journal of Pediatric Nursing**. 28(2):135–140, 2013.

HUTTON, A. et al. Using the Family Management Measure in Australia. **Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing**, v. 15. n. 2. p. 17-25, 2012. Disponível em: <http://www.researchgate.net/publication/241278414_Using_the_Family_Management_Measure_in_Australia>. Acesso em: 10 de mai. de 2015.

JENDREIECK, C.O. Dificuldades encontradas pelos profissionais da saúde ao realizar diagnóstico precoce de autismo. **Psicol. Argum.** Abr./jun., v. 32, n. 77, p. 153-158. Curitiba, 2014

ICHIKAWA, C.R.F. **Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas**. Dissertação (Mestrado em Cuidado em Saúde) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

ICHIKAWA, C.R.F. et al. Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto. Fev. v. 22, n. 1, p. 115-122, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.2978.2379>>. Acesso em 07 Set. 2016.

KESSLER, R.C. et. al. Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of mental disorders in the World Health Organization's World Mental Health Survey Initiative. **World Psychiatry**. 6, 168-76, 2007.

KIELING, C., et al. **Child and adolescent mental health worldwide: evidence for action**. Lancet. p. 378, 2011.

KIM, D.H.; IM, Y.J. The influence of family management style on psychosocial problems of childhood cancer survivors in Korea. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 2, p. 107-112, April 2014. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914001732>>. Acesso em 10 de mai. de 2015.

KLIN, A. Autismo e Síndrome de Asperger. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, vol. 28, março de 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S151644462006000500002&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em 07 de abr. de 2018.

KOHANE, I.S.; MCMURRY, A.; WEBER, G. The Co-Morbidity Burden of Children and Young Adults with ADP. **PlosOne** 7:e33224, 2012.

KNAFL, K. et al. Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. **Journal of Pediatric Nursing**. 11, p.315-326, 1996.

KNAFL K. et al. Assessment of the Psychometric Properties of the Family Management Measure. **J Pediat Psychol**. Mai. v. 36, n. 5, p. 494-505, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3131701/>>. Acesso em 09 de mai. de 2018.

KNAFL, K. et. al. Patterns of Family Management of Chidhood Chronic Conditions and Their Relationship to Child and Family Functioning. **Journal of Pediatric Nursing**. S.l. 28, p. 523-535, 2013.

KNAFL, K. et al. Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. **Journal of Pediatric Psychology**, mai. s.l., 2009. Disponível em:<[doi:10.1093/jpepsy/jsp0344](https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsp0344)>. Acesso em 20 de abr. de 2017.

KNAFL, K.; DEATRICK, J. Family management style: concept analysis and development. **J. Pedriat. Nurs**. S.l. 5(1), p. 4-14, 1990.

KNAFL, K.; DEATRICK, J. Futher Refinement of the Family Management Style Framework. **J. Fam. Nurs**. 9(3), p.232-56, 2003

KNAFL, K.; DEATRICK, J. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. **J. Pediatr. Oncol, Nurs**. Jan-fev. 23(1). 12-8, 2006

KNAFL, K.A.; DEATRICK J.A.; GALLO, A. M. The interplay of concepts, data, and methods in the development of the family management style framework. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks. Nov. v. 14, n. 4, p. 412-428, 2008. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2848871/>>. Acesso em 10 fev. de 2016.

KOPLow S.M. et al. Family Caregivers Define and Manage the Nursing Home Placement Process. **J Fam Nurs**. Aug. 21(3), p.469-93, 2015. Disponível em: <[Doi:10.1177/1074840715571365](https://doi.org/10.1177/1074840715571365)>. Acesso em 14 de mar. de 2018.

LAMPREIA, C. Perspectivas da pesquisa prospectiva com bebês irmãos de autistas. **Psicol. cienc. prof.** Brasília, v. 29, n. 1, p. 160-171, 2009. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932009000100013>>. Acessos em 06 set. de 2016.

LEITE, R.; MEIRELLES, L.M.A.; MILHOMEM, D.B. Medicamentos usados no tratamento psicoterapêutico de crianças autistas em Teresina – PI. **Boletim Informativo Geum**. Jul/set. v. 6, n. 3, p. 91-97, 2015.

LEON, V.C.S.; MAITY, P.M.A.; BOSA, C. A especificidade da compreensão metafórica em crianças com autismo. **Psico**. Set./dez. v. 38, n. 3, p. 269-277, 2007.

LIMA, S M; LAPLANE, A L F. Escolarização de Alunos com Autismo. **Rev. bras. educ. espec.** Marília, v. 22, n. 2, p. 269-284. Jun, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000200009>>. Acesso em 14 Mai de 2018.

MACHADO, M. F. L.; ANSARA, S. De figurantes a atores: o coletivo na luta das famílias dos autistas. **Rev. psicol. polít.** São Paulo. v. 14, n. 31, p. 517-533. Dez, 2014. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-549X2014000300007&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 07 set. de 2016.

MAGALHÃES, L.S.; PEREIRA, A.S.P, Transtorno do espectro do autismo – preocupações e apoios de famílias. **Revista Educação Especial em Debate**. Jan./jun. v. 2 n. 03 p. 29-43, 2017. Disponível em:<<http://periodicos.ufes.br/REED/article/view/17823>>. Acesso em 15 de abr. de 2018.

MAIA FILHO, A.L.M. et al. A importância da família no cuidado da criança autista. **Rev. Saúde em Foco**. Teresina. v. 3, n. 1, art. 1, p. 66-83. Jan/jun, 2016.

MARFINATI, A.C.; ABRAO, J.L.F. Um percurso pela psiquiatria infantil: dos antecedentes históricos à origem do conceito de autismo. **Estilos clín.** São Paulo, v. 19, n. 2, p. 244-262, ago. 2014. Disponível em < <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v19i2p244-262>>. Acesso em 29 jan. de 2018. .

MARCON, S.S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Cienc Cuid Saúde**. 6(Suplem. 2): p.411-419, 2007.

MARTINS, E.X. **Autismo infantil na perspectiva analítico comportamental**. Curso de Psicologia. UniCEUB - Centro Universitário de Brasília. 2005.

MATSUKURA, T.S.; FERNANDES, A.D.S.A.; CID, M.F.B. Fatores de risco e proteção à saúde mental infantil: o contexto familiar. **Rev. Ter. Ocup. Univ.** São Paulo, v. 23, n. 2, p. 122-129, maio/ago, 2012.

McEWEN, M.;WILLS, E.M. **Bases teóricas de Enfermagem**. 4ª ed. Artmed. 2015.

MEIMES, M A; SALDANHA, H C; BOSA, C A. Adaptação materna ao transtorno do

espectro autismo: relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**. Porto Alegre, v. 46, n. 4, p. 412-422, dez. 2015. Disponível em < <http://dx.doi.org/10.15448/1980-8623.2015.4.18480>>. Acesso em 15 abr. 2018.

MENDES-CASTILLO, A.M.C. **Manejo familiar no transplante hepático da criança**. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, 2011.

MENDES, T.; CRESPO, C. Adaptação individual e familiar na epilepsia pediátrica: revisão empírico conceptual. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 2, p. 314-334, jun, 2014 . Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 15 maio de 2018.

MIELE, F.G.; AMATO, C.A.H. Transtorno do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016.

MINATEL M.M.; MATSUKURA T.S. Famílias de crianças e adolescentes com autismo: cotidiano e realidade de cuidados em diferentes etapas do desenvolvimento. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**. 2014 maio/ ago.;25(2):126-34.

MONTEIRO, F.S. **Manejo familiar da alimentação de pacientes oncológicos gravemente enfermos**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Alagoas. Maceió, 2014.

MOREIRA M.E.L.; GOLDANI M.Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15(2), p.321-327, 2010.

MORO, M.P.; SOUZA, A.P.R. A entrevista com os pais na terapia do espectro autístico. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 574-587, Jun 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462011005000075>>. Acesso em 15 Mai. de 2018.

MULLER, C.P.P.R. **Perturbações do espectro do autismo na criança: percepção materna do stress parental e do impacto do problema na família**. 2014. 93 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade de Lisboa, Lisboa. 2014. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/15412/1/ulfpie046656_tm.pdf>. Acesso em: 13 jan. de 2018.

NDUKUBA, A. C. et al. Among Rural Southeastern Nigerian Primary School Children: Prevalence and Psychosocial Factors. **Journal of Attention Disorders**. S.l., 2014.

NEVES, T.S. et. al. Dificuldades dos familiares no cuidar de pacientes com transtorno mental: um relato de experiência. **Rev Enferm UFPI**. Jul-Sep;6(3):79-82, 2017.

NIKOLOV, R.; JONKER, J.; SCAHILL, L. Autismo: Tratamentos psicofarmacológicos e áreas de interesse para desenvolvimentos futuros. **Revista Brasileira Psiquiatria**, vol.28, suppl.1, pp.s39-s46, 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500006>>. Acesso em 20 de abr. de 2018.

NUNES, D.R.P.; SANTOS, L. B. Mesclando práticas em Comunicação Alternativa: caso de uma criança com autismo. **Psicol. Esc. Educ.** Maringá, v. 19, n. 1, p. 59-69, Abr., 2015 . Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/2175-3539/2015/0191797>>. Acesso 14 Mai. de 2018.

OLIVEIRA, B.D.C. et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 707-726, Jul, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312017000300017>>. Acesso 14 Mai 2018.

OLIVEIRA, F.C.A. et al. Perfil farmacoterapêutico de crianças autistas de uma clínica para reabilitação no estado do Ceará. **Boletim Informativo Geum**. v. 6, n. 3, p. 43-49, 2015.

PAULA, C.S.; MIRANDA, C.T.; BORDIN, I.A.S. Saúde mental na infância e adolescência: revisão dos estudos epidemiológicos brasileiros. In: Lauridsen-Ribeiro, E.;Tanaka, O.Y. (org.). **Atenção em saúde mental para crianças e adolescentes no SUS**. São Paulo: Hucitec, 2010.

PALOMINO, K.M.; VARGAS, M.L.; VAIZ, R.B. Relación entre el funcionamiento familiar y el cumplimiento del cuidador em la atención a personas con autismo. **Rev. Enferm. Herediana**. 7(2), p.56-62, 2014.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

PINTO R.N.M. et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**. set;37(3):e61572, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf>>. Acesso em 15 de mai de 2018.

PRESTES, C.R.S.; PAIVA, V.S.F. Abordagem psicossocial e saúde de mulheres negras: vulnerabilidades, direitos e resiliência. **Saúde Soc**. São Paulo, v.25, n.3, p.673-688, 2016.

REARICK, E. M. et al. Parents of Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. **The Diabetes EDUCATOR**, v. 37, n. 4, p. 508-518, Jul 2011. Disponível em: <<http://tde.sagepub.com/content/37/4/508.long>>. Acesso em 10 de mai. de 2015.

SANDIN, S.; et. al. Autism risk associated with parental age and with increasing difference in age between the parentes. **Molecular Psychiatry** volume 21, pages 693–700, 2016. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/mp201570>>. Acesso em: 15 de abr. 2018.

SEREGEN, L.; FRANÇOZO, M.F.C. As vivências de mães de jovens autistas. **Psicologia em Estudo**, 19. jan-mar. 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=287132425006>>. Acesso em 14 de mai de 2018.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Apego em casais com um filho com Autismo. **Fractal, Rev. Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 379-400, ago. 2014. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/839>>. Acessos em 07 set. de 2016.

SERRA, D. Autismo, família e inclusão. **POLÊM! CA Revista Eletrônica**. v. 9, n. 1, p. 40 – 56, janeiro/março, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/polemica/article/download/2693/1854>>. Acesso em 15 de abr., 2018.

SESAU. Secretaria de Estado da Saúde de Alagoas. 2018. Disponível em: <<http://www.saude.al.gov.br/>>. Acesso em 08 de mai. de 2018.

SILVA, M.B., **Aplicação de instrumentos de triagem nos indivíduos com diagnóstico clínico de transtorno do espectro autista e caracterização do perfil sociodemográfico**. 2017. 101f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Meio Ambiente). Universidade Metropolitana de Santos. Santos, SP. 2017.

SILVA, M. L. I; VIEIRA, M. L.; SCHNEIDER, D. R. Envolvimento paterno em famílias de criança com transtorno do espectro autista: contribuições da teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano. Bol. - **Acad. Paul. Psicol.**, São Paulo, v. 36, n. 90, p. 66-85, jan. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2016000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 14 maio 2018.

SCHMIDT, B. et al. Relacionamento conjugal e características sociodemográficas de casais heteroafetivos. **Stud. Pesqui. Psicol.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 871-890, 2015. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/html/4518/451844505006/>>. Acesso em: 14 de mai 2018.

SOUSA, M.J.R. **Necessidades das Famílias com Crianças com Autismo, Resiliência e Suporte Social**. 2014. 113f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação). Universidade do Algarve. Faro. 2014.

SOUZA, J. et al. Avaliação do funcionamento familiar no contexto da saúde mental. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 254-259, 2011. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000600007>>. Acesso em 25 Jan. de 2016.

STREUBERT, H.J.; CARPENTER, D.R. **Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative**. Wolters Kluwer, Philadelphia. 2011.

TERTULIANO, A.R.S.C. **Sofrimento mental infantil e os reflexos familiares: uma revisão de literatura**. 2016. 54f. Trabalho de Conclusão de Residência. (Residência em Psiquiatria e Saúde Mental). Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas. Maceió. 2016.

TREZZA, et.al. **Teorias de Enfermagem** (em preparação). Universidade Federal de Alagoas. Maceió.

TOMEY A.M; ALLIGOOD M.R. Significado da teoria para a enfermagem, enquanto disciplina e profissão. **Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem**. Loures: Lusociência; p. 15-34, 2004.

TONINI, N.S. et al. A família e o transtorno mental em crianças e adolescentes. Campo Grande, MS. 16º **SENPE: Ciência da Enfermagem em tempos de interdisciplinaridade**. 2011.

VAN RIPER, M. et. al. Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? **Am. J. Med. Genet.** 176A: p. 82–91, 2018.

VELASCO, K. et. al. **Acolhimento e escuta como prática de trabalho do psicólogo no contexto hospitalar**. Nov. 2013.

VIEIRA, C.S. et.al. Avaliação do manejo familiar sobre a condição da Síndrome de Down. VII Congresso Brasileiro de Enfermagem Pediátrica e Neonatal. 30 de Setembro a 3 de Outubro de 2017. **Anais**. Minas Gerais, 2017.

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

YOUNG, A.; TAYLOR, S. G.. RENPENNING, K. M. **Connection: Nursing research, theory and practice**. St. Louis, MO: Mosby, 2001.

YONG, L. The family experience following bone marrow or blood cell transplantation. **Journal of Advanced Nursing**. Volume 69, Issue 10 October, 2013. Disponível em:<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.12111/full>> Acesso em 14 de mar. 2018.

ZANATTA, E.A., MENEGAZZO, E., GUIMARÃES, A.N., FERRAZ, L., MOTTA, M.G.C. cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014

ZANOLLA, A.T.; FOCK, R.A.; PERRONE, E.; GARCIA, A.C.; PEREZ, A.B.A.; BRUNONI, D. Causas Genéticas, Epigenéticas e Ambientais eo Transtorno do Espectro Autista. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.15, n.2, p. 29-42, 2015. Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/viewFile/11278/7014>>. Acesso em: 15 de mai de 2018.

ZHANG et al. Testing the Applicability of the Family Management Style Framework to Chinese Families. **Western Journal of Nursing Research** 35(7) 920 –942. 2013.

ZIMMERMAN S. et al. Systematic review: Effective characteristics of nursing homes and other residential long-term care settings for people with dementia. **J Am Geriatr Soc**. 2013 Aug;61(8):1399-409. Epub 2013. Disponível em: < <http://doi:10.1111/jgs.12372>>. Acesso em 14 de março de 2018.

APÊNDICE A – Dados de identificação sociodemográfica

Data de Preenchimento do questionário: ____/____/____ Horário: ____:____

Município: _____ Bairro: _____ Código da Entrevista: _____

Entrevistador: _____

1. DADOS FAMILIARES E SOCIODEMOGRÁFICOS:

- a. Grau de parentesco com a criança: Mãe Pai Avó Avó Tio(a) Irmã Irmão Outro _____
- b. Idade da criança: _____ anos
- c. Sexo da criança: Masc. Fem
- d. Tipo TEA: _____
- e. Responsável familiar: Eu Pai Mãe Cônjuge Filho/s Outros _____
- f. Número de residentes em casa: ____ Tem filhos/as: Sim Não Quantos? _____
- g. Dinâmica familiar: Harmoniosa Conflituosa Negligente
- h. Idade do familiar: _____ anos
- i. Sexo do familiar: Masc. Fem. Anos de estudo _____
- j. Estado conjugal do familiar: Solteira/o Casada/o União estável Separado/a Divorciado/a Viúva/o
- k. O familiar se considera: Indígena Preto/a Pardo/a Amarela/o Branco/a
- l. Ocupação do familiar: _____
- m. Renda antes da doença: suficiente Insuficiente Sobrava dinheiro do fim do mês
- n. Renda após a doença: suficiente Insuficiente Sobrava dinheiro do fim do mês

2. HABITAÇÃO:

- a. Você reside em: Casa Apartamento Cômodo Outro _____
- b. Situação: Própria Alugada Cedida Invasa Financiada Outra: _____
Número de cômodos: _____
- c. Tipo de casa: Tijolo/Alvenaria Madeira Lona Taipa revestida Taipa não revestida Outro: _____
- d. Destino do lixo: Coletado Queimado Enterrado Jogado a céu aberto Outro: _____

3. DADOS FAMILIARES

- a. Responsável familiar: Eu Pai Mãe Cônjuge Filho/s Outros _____
- b. Número de residentes em casa: ____ Tem filhos/as: Sim Não Quantos? _____

c. Dinâmica familiar: () Harmoniosa () Conflituosa () Negligente

4. CONDIÇÕES DE SAÚDE

a. Tipo de convênio/seguro de saúde na família? () SUS () Plano de saúde privado ()
Suplementar () Convênio militar () Outro. Qual? _____

b. Doenças preexistentes na criança: () Sim () Não Qual? _____

c. A criança faz tratamento em outro local: () Sim () Não Quais? _____

Tempo: _____

d. A criança usa quais medicamentos: _____

e. Alguém na família faz acompanhamento psicológico? () Sim () Não

Quem? _____

f. Alguém na família faz tratamento psiquiátrico? () Sim Não ()

Quem? _____ Medicamento: _____

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa” (Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde).

Eu, tendo sido convidado(o,a) a participar como voluntário(o,a) do estudo MANEJO FAMILIAR DAS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: referencial a luz do Modelo *Family Management Style Framework*, recebi d(o,a) Sr(a). Adnez Regina Tertuliano da Silva Cassimiro, d(o,a) Prof. Dra. Maria Cicera dos Santos Albuquerque, responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

1. Que o estudo se destina a investigação do manejo familiar das necessidades de saúde de crianças no transtorno do espectro autista, baseado no Modelo *Family Management Style Framework*.
2. Que a importância deste estudo é a de:
 - a) 1. Identificação das necessidades de saúde produzidas por famílias com crianças com TEA;
 - b) 2. Sugestão de estratégias apreendidas nos resultados que subsidiem um fortalecimento da atenção a estes familiares nos serviços de saúde mental;
 - c) 3. Divulgação dos resultados da pesquisa com o intuito de fortalecer a Atenção à Saúde;
 - d) 4. Ampliação de discussões sobre situações de vida que envolvem as famílias com crianças no espectro autista.
3. Que os resultados que se desejam alcançar são os seguintes: os achados desta investigação poderão influenciar os modelos da prática e dar contributos para a consolidação de metodologias de interação entre enfermeiros e famílias com crianças autistas contribuindo para promover a qualidade do cuidado de enfermagem voltado para estas famílias.
4. Que esse estudo começará em maio 2017 e terminará em março de 2018
5. Que o estudo será feito da seguinte maneira: realização de uma pesquisa, com abordagem quantitativa, junto a familiares de criança no espectro autista, tendo como cenário o Centro de Atenção Psicossocial Infantil de Alagoas Dr. Luiz da Rocha Cerqueira e o Centro Unificado de Integração e Desenvolvimento do Autista ambos na cidade de Maceió-AL. Para coleta de dados serão utilizados os instrumentos FaMM (*Family Management Measure*) que consiste 53 itens

distribuídos em 6 dimensões principais, a Identidade da criança, Habilidade de manejo, Esforço de manejo, Dificuldade da família, Visão de impacto da doença e Mutualidade dos pais e um questionário sociodemográfico. Os dados coletados serão analisados estatisticamente e os resultados divulgados para contribuir com a literatura.

6. Que eu participarei das seguintes etapas: ao concordar em participar dessa entrevista e aplicação do FaMM, a qual será realizada em data e horário escolhido por mim. A pesquisadora fará primeiro uma conversa informal comigo, se apresentando, falando a respeito da pesquisa, os instrumentos, e respeitando a minha liberdade para fazer as perguntas que achar conveniente. Depois decidirei sobre qual melhor data e horário para entrevistas, então eu serei submetido a uma entrevista em que responderei questionários a respeito de minha condição familiar com meu filho(a) com autismo.

7. Que os incômodos que poderei sentir e riscos à minha com a minha participação de acordo com a Resolução 466/12 CNS que afirma que sempre haverá algum, tais como: inibição/constrangimento diante de um observador, quebra de sigilo da pesquisa, não saber o que responder, perda de tempo, algumas perguntas podem ser embaraçosas ou trazer lembranças dolorosas ou não me deixar à vontade para responder, causando cansaço, estresse, receio de me sentir prejudicado em meio a minha dinâmica familiar.

8. Que para minimizar esses incômodos e risco deverei contar com a seguinte assistência: a pesquisadora respeitará meus momentos, suspenderá a coleta de dados tantas vezes quantas sejam necessárias, remarcará se eu preferir, ouvirá meus argumentos. Tenho ainda a garantia de que mais ninguém saberá o que respondi ou os achados da avaliação realizada, todas as informações serão reservadas entre eu e a pesquisadora.

9. Que os benefícios que deverei esperar com a minha participação, mesmo que não diretamente são:

- a) Identificar os manejos familiares gerados por pais cuidadores que demonstram o sentimento de ter dado voz às angústias e inquietações familiares;
- b) Contribuição para que outras famílias, profissionais e pesquisadores conheçam a estrutura de famílias com crianças com autismo, possibilitando melhores estratégias de avaliação familiar e intervenções realizadas;
- c) Com os resultados alcançados neste estudo, espera-se melhora no ensino-aprendizagem em Saúde Mental e certamente oferecendo fundamentos à enfermagem para a melhoria da assistência prestada.

10. Que a minha participação será acompanhada do seguinte modo: Que, sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo;

11. Que eu serei informado do resultado final do projeto e sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.
12. Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo.
13. Que as informações conseguidas através da minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto à equipe de pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto.
14. Que o estudo não acarretará nenhuma despesa para o participante da pesquisa.
15. Que eu serei indenizado por qualquer dano que venha a sofrer com a participação na pesquisa, podendo a reclamação ser encaminhada para o **Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas**. Os recursos necessários para este tipo de pesquisa serão de responsabilidade dos pesquisadores.
16. Que eu receberei uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Endereço da responsável pela pesquisa:

Instituição: Universidade Federal de Alagoas

Sr.(a): Adnez Regina Tertuliano da Silva Cassimiro

Endereço: Rua Dr. Noel Nutels, 181

Bairro: Ponta Verde Cidade: Maceió/AL CEP: 57035-450

FONE: 082 98865-2446

Endereço da orientadora responsável pela pesquisa:

Sr.(a): Maria Cícera dos Santos de Albuquerque

Endereço: Rua Ademar Medeiros, quadra D, Lote 16. Loteamento Caramurus

Bairro: Feitosa Cidade: Maceió - Alagoas CEP: 57043-475

Endereço do Comitê de Ética:

Instituição: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas

Endereço: Prédio da Reitoria, sala do C.O.C, Campus A. C. Simões

Bairro: Cidade Universitária Cidade: Maceió

Fone: 32141041

Maceió, _____ de _____ de 201__.

Assinatura da voluntária

Profa. Dra. Maria Cicera dos Santos de Albuquerque

Assinatura da responsável pela entrevista

Mestranda Adnez Regina Tertuliano da Silva Cassimiro

Assinatura da responsável pela entrevista

ANEXO A – 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 significa “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 seu filho possui mais de uma condição crônica, a palavra “condição” 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 todos na família

Por favor marque um “X” no quadrado equivalente à sua resposta para cada questão.

	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
1.O dia a dia de nosso filho é parecido com o de outras crianças na mesma idade dele.					
2. A condição do nosso filho interfere no relacionamento da família.					
3. A condição do nosso filho requer visitas frequentes ao médico.					
4. Esperamos que nosso filho no futuro seja capaz de cuidar de sua condição.					
5. Nosso filho aproveita menos a vida por causa da sua condição.					
6. Cuidar da condição de nosso filho é frequentemente muito pesado.					
7. A condição de nosso filho é como uma					

	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
montanha-russa, cheia de altos e baixos.					
8. A condição de nosso filho é a coisa mais importante em nossa família.					
9. Para nós é muito difícil cuidar da condição de nosso filho.					
10. Nosso filho participa de atividades que deseja apesar da sua condição.					
11. Nos preocupamos com o futuro do nosso filho por causa da sua condição.					
12. Os cuidados com a condição do nosso filho não exigem muito tempo.					
13. Temos alguma ideia bem definidas acerca de como ajudar nosso filho a conviver com a condição.					
14. Apesar da sua condição, esperamos que, no futuro, nosso filho possa viver em sua própria casa.					
15. Nós temos condição financeira suficiente para pagar as despesas da doença do nosso filho.					
16. Nosso filho é diferente de outras crianças da mesma idade por causa de sua condição.					
17. É difícil saber quando a condição de nosso filho deve vir em primeiro lugar na família.					
18. Nós esperamos ter um futuro feliz com nosso filho.					
19. Quando algo inesperado acontece na					

	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
condição de nosso filho, nós geralmente sabemos como lidar.					
20. As amizades do nosso filho são diferentes por causa da sua condição.					
21. No futuro, esperamos dedicar menos tempo nos cuidados com a condição de nosso filho.					
22. Uma condição como a de nosso filho torna a vida familiar muito difícil.					
23. As atividades de nosso filho raramente interferem nas outras atividades da família.					
24. A condição de nosso filho requer frequentes internações hospitalares.					
25. Sentimos que estamos fazendo um bom trabalho no cuidado com o nosso filho.					
26. Pessoas com a condição como a de nosso filho tem uma expectativa de vida normal.					
27. Geralmente é difícil saber se precisamos ser mais protetores com o nosso filho.					
28. Geralmente nos sentimos inseguros em relação ao que fazer para cuidar da condição de nosso filho.					
29. No futuro, será mais difícil de cuidar da condição do nosso filho.					
30. Nós pensamos sobre a condição do nosso filho o tempo todo.					
31. Parece que a condição de nosso filho					

	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
controla a vida de nossa família.					
32. Outras crianças têm condições piores do que a de nosso filho.					
33. É difícil conseguir ajuda de outras pessoas para cuidar da condição do nosso filho.					
34. Nós não estamos conseguindo criar uma rotina para cuidar da condição do nosso filho.					
35. É necessário muita organização para lidar com a condição de nosso filho.					
36. As vezes somos indecisos de como equilibrar a vida da família com a condição do nosso filho.					
37. É difícil saber o que esperar da condição de nosso filho no futuro.					
38. Mesmo com a condição de nosso filho, nós temos uma vida familiar normal.					
39. Nosso filho teria um melhor desempenho na escola se não tivesse essa condição.					
40. Temos confiança de que podemos cuidar da condição de nosso filho.					
41. Nós temos objetivos que nos ajudam a cuidar da condição do nosso filho.					
42. É difícil adequar a atividade de cuidar da condição de nosso filho na nossa rotina familiar.					
43. Lidar com a condição de nosso filho torna a vida familiar mais difícil.					

	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo, nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
44. Nós sabemos quando nosso filho precisa ser criança.					
45. É difícil manter uma vida normal com a condição que o nosso filho 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.

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 outros poderiam responder.

	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo, nem discordo	Concordo Parcialmente	Concordo totalmente
	1	2	3	4	5
46. Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a condição de nosso filho.					
47. Meu companheiro(a) e eu temos ideias diferentes sobre a gravidade da condição de nosso filho.					
48. Estou satisfeito com a maneira como eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como					

lidar com a condição do nosso filho.					
49. Eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como lidar com a condição do nosso filho.					
50. Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com nosso filho.					
51. Eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a condição do nosso filho.					
52. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a condição do nosso filho.					
53. Eu e meu companheiro(a) ajudamos uma ao outro nos cuidados com a condição do nosso filho.					

ANEXO B – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

DADOS DA VERSÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MANEJO FAMILIAR DAS NECESSIDADES DE SAÚDE DE CRIANÇAS NO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA
Pesquisador Responsável: Cicera Albuquerque
Área Temática:
Versão: 1
CAAE: 64854717.6.0000.5013
Submetido em: 15/02/2017
Instituição Proponente: Universidade Federal de Alagoas
Situação da Versão do Projeto: Aprovado
Localização atual da Versão do Projeto: Pesquisador Responsável
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio



Comprovante de Recepção:  PB_COMPROVANTE_RECEPCAO_666663

DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA

- Versão Atual Aprovada (PO) - Versão 1
- Projeto Completo

Tipo de Documento	Situação	Arquivo	Postagem	Ações

LISTA DE CENTROS PARTICIPANTES E COPARTICIPANTES

Apreciação	CAAE	Pesquisador Responsável	Comitê de Ética	Instituição	Situação	Tipo	R.C

HISTÓRICO DE TRÂMITES

Apreciação	Data/Hora	Tipo Trâmite	Versão	Perfil	Origem	Destino	Informações
PO	30/03/2017 16:45:31	Parecer liberado	1	Coordenador	Universidade Federal de Alagoas	PESQUISADOR	
PO	30/03/2017 15:18:53	Parecer do colegiado emitido	1	Coordenador	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	23/02/2017 20:41:55	Parecer do relator emitido	1	Membro do CEP	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	23/02/2017 20:18:26	Aceitação de Elaboração de Relatoria	1	Membro do CEP	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	17/02/2017 18:03:25	Confirmação de indicação de Relatoria	1	Coordenador	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	17/02/2017 00:44:34	Indicação de Relatoria	1	Coordenador	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	17/02/2017 00:44:00	Recusa de Indicação de Relatoria	1	Coordenador	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	16/02/2017 11:41:36	Indicação de Relatoria	1	Secretária	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	16/02/2017 11:40:32	Aceitação do PP	1	Secretária	Universidade Federal de Alagoas	Universidade Federal de Alagoas	
PO	15/02/2017 18:42:09	Submetido para avaliação do CEP	1	Assistente da Pesquisa	PESQUISADOR	Universidade Federal de Alagoas	

Ocorrência 1 a 10 de 12 registro(s)

LEGENDA:

(*) Apreciação

PO = Projeto Original de Centro Coordenador	POp = Projeto Original de Centro Participante	POc = Projeto Original de Centro Coparticipante
E = Emenda de Centro Coordenador	Ep = Emenda de Centro Participante	Ec = Emenda de Centro Coparticipante
It = Notificação de Centro Coordenador	Itp = Notificação de Centro Participante	Ic = Notificação de Centro Coparticipante

(*) Tipo

P = Projeto de Centro Coordenador Pp = Projeto de Centro Participante Pc = Projeto de Centro Coparticipante

(*) Formação do CAAE

Ano de submissão do Projeto						Tipo do centro		Código do Comitê que está analisando o projeto											
n	n	n	n	n	n	a	a	.	dv	.	t	x	x	x	.	i	i	i	i
Sequencial para todos os Projetos submetidos para apreciação						Dígito verificador		Sequencial quando estudo possui Centro(s) Participante(s) e/ou Coparticipante(s)											