



Acta Paulista de Enfermagem

ISSN: 0103-2100

ape@unifesp.br

Escola Paulista de Enfermagem

Brasil

Chiaradia Mendes-Castillo, Ana Márcia; Szylit Bousso, Regina; Rodrigues dos Santos, Maiara;  
Buchhorn Cintra Damião, Elaine

Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico

Acta Paulista de Enfermagem, vol. 25, núm. 6, 2012, pp. 867-872

Escola Paulista de Enfermagem

São Paulo, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307024805007>

- ▶ Como citar este artigo
- ▶ Número completo
- ▶ Mais artigos
- ▶ Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe , Espanha e Portugal  
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

# Estilos de manejo familiar: Uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico

*Family management styles: A possibility of evaluation in pediatric liver transplant*

*Estilos de manejo familiar: Una posibilidad de evaluación en el trasplante hepático pediátrico*

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo<sup>1</sup>, Regina Szylit Boussو<sup>2</sup>, Maiara Rodrigues dos Santos<sup>3</sup>, Elaine Buchhorn Cintra Damião<sup>4</sup>

## RESUMO

**Objetivo:** Identificar os estilos de manejo familiar durante a experiência do transplante hepático da criança, de acordo com o *Family Management Style Framework*. **Métodos:** Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado mediante uma análise secundária de nove entrevistas semiestruturadas, previamente coletadas com oito famílias que tiveram uma criança que atravessava a experiência de transplante hepático. **Resultados:** Pela análise, foi possível identificar cinco estilos de manejo: família ajustada, família em adaptação, família lutando, família em conflito e família em espera. **Conclusão:** O modelo mostrou-se útil na avaliação de famílias no contexto do transplante pediátrico e seu uso é encorajado neste e em outros cenários de doença crônica.

**Descritores:** Família; Transplante; Enfermagem pediátrica

## ABSTRACT

**Objective:** To identify the styles of family management during the experience of liver transplantation of a child, according to the Family Management Style Framework. **Methods:** A descriptive study with a qualitative approach, conducted by means of a secondary analysis of nine semi-structured interviews previously collected with eight families who had a child who experienced a liver transplantation. **Results:** From the analysis, it was possible to identify five styles of management: adjusted family, family in adaptation, struggling family, family in conflict and family in waiting. **Conclusion:** The model proved useful in assessing families in the context of pediatric transplant and its use is encouraged in this and other scenarios of chronic disease.

**Keywords:** Family; Transplantation; Pediatric nursing

## RESUMEN

**Objetivo:** Identificar los estilos de manejo familiar durante la experiencia del trasplante hepático del niño, de acuerdo con el *Family Management Style Framework*. **Métodos:** Estudio descriptivo, con abordaje cualitativo, realizado mediante un análisis secundario de nueve entrevistas semiestructuradas, previamente recolectadas con ocho familias que tuvieron una niño que atravesaba la experiencia del trasplante hepático. **Resultados:** Por el análisis, fue posible identificar cinco estilos de manejo: familia ajustada, familia en adaptación, familia luchando, familia en conflicto y familia en espera. **Conclusión:** El modelo se mostró útil en la evaluación de familias en el contexto del trasplante pediátrico y su uso es incentivado en éste y en otros escenarios de enfermedad crónica.

**Descriptores:** Familia; Trasplante; Enfermería pediátrica

<sup>1</sup> Doutora em Ciências do Cuidado à Saúde. Pesquisadora do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL), Universidade de São Paulo – USP, São Paulo (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Livre-Docente, Professora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo – USP, São Paulo (SP), Brasil.

<sup>3</sup> Mestre em Ciências, Universidade de São Paulo – USP, São Paulo (SP), Brasil.

<sup>4</sup> Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo – USP, São Paulo (SP), Brasil.

## INTRODUÇÃO

Famílias que têm uma criança atravessando a experiência do transplante devem adaptar seu funcionamento, de acordo com as necessidades e demandas do sistema familiar. Um estudo realizado com o objetivo de compreender a dinâmica familiar durante o transplante hepático da criança revelou que a experiência de transplante é repleta de incertezas e vulnerabilidade, e que os recursos que a família utiliza para enfrentar sua situação no cotidiano exercem uma grande influência na forma como os familiares percebem a criança, a doença e o tratamento<sup>(1)</sup>.

Diante disso, as autoras levantaram novas indagações, especificamente sobre a forma de manejo e adaptação das famílias frente ao transplante. Identificamos que algumas famílias adotam certos comportamentos de manejo que podem se modificar durante o percurso da doença, e outras permanecem com as mesmas características e comportamentos. Conforme já tem sido verificado em estudos no contexto de doenças crônicas, tais comportamentos podem influenciar a forma como a família atravessa a experiência e até mesmo o prognóstico da criança<sup>(2-6)</sup>.

Recentemente, vem crescendo o interesse em conhecer os diferentes estilos de manejo familiar nas mais variadas situações de doença. A expressão “estilo de manejo familiar” é utilizada na literatura internacional para referir-se a um padrão relativamente consistente de resposta da unidade familiar a alguma condição de doença, e o termo “manejo” reforça o foco no ingrediente comportamental da resposta familiar, diferenciando-a de outros componentes da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão<sup>(7)</sup>. Manejo familiar pode ser definido como “o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde”<sup>(8)</sup>.

Os estudos dedicados à definição de estilos de resposta familiar têm sido descritos, como “tomar uma abordagem tipológica no entendimento da vida familiar, ao invés de uma abordagem variável”<sup>(9)</sup>. As tipologias de comportamento familiar incorporam dados de múltiplos aspectos da vida familiar e têm a vantagem de conseguir preservar dados e conduzir, como a família como unidade, responde à doença. Embora não seja uma abordagem dominante entre os pesquisadores de família, tem havido um interesse crescente em estudos tipológicos, e os mesmos autores citados acima destacam que “para que o profissional possa aplicar intervenções personalizadas e com relevância específica para famílias individualmente, talvez seja mais importante identificar padrões e perfis de manejo da doença, ao invés de rever cada indicador de manejo separadamente”.

Dentre os modelos atualmente disponíveis, o modelo teórico chamado *Family Management Style Framework – FMSF*<sup>(8,10)</sup> foi desenvolvido para auxiliar os profissionais de

saúde na análise e avaliação dos estilos de manejo familiar no contexto de doenças crônicas. O desenvolvimento desse modelo possibilitou a realização de um estudo posterior que identificou cinco estilos distintos de manejo familiar no contexto da doença crônica na infância<sup>(11)</sup>.

No Brasil, o Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto, da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, já vêm desenvolvendo estudos sobre o manejo familiar no contexto da oncologia pediátrica e cuidados paliativos<sup>(12,13)</sup>. Como não foram encontrados estudos relacionados com estilos de manejo familiar na experiência do transplante, realizamos esta pesquisa, com o objetivo de identificar os estilos de manejo familiar durante a experiência do transplante hepático da criança, de acordo com o *Family Management Style Framework*<sup>(10)</sup>.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado mediante uma análise secundária, de nove entrevistas semiestruturadas, coletadas com base em oito famílias de crianças que atravessavam a experiência de transplante hepático. Destas, duas estavam com o filho aguardando o transplante no momento das entrevistas, e seis já estavam em acompanhamento pós-transplante, com períodos variando entre seis meses até cinco anos, após o transplante. Em todas as oito famílias, a mãe foi a pessoa entrevistada. Em uma das famílias, o pai também estava presente no momento do convite e aceitou participar. Neste caso, as entrevistas da mãe e do pai foram feitas separadamente.

O objetivo primário dessas entrevistas foi compreender o funcionamento da família durante a experiência de transplante pediátrico, e a pergunta que norteou as entrevistas foi “como tem sido, para você e sua família, essa jornada de ter seu filho atravessando a experiência do transplante hepático?”. Os dados das entrevistas foram coletados em um hospital-escola da cidade de São Paulo e cabe ressaltar que o projeto de pesquisa do estudo original foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo sob o Processo nº 754/2008 e os participantes concordaram em participar, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para o presente estudo, a análise secundária do material foi feita por meio do FMSF. Nas entrevistas já coletadas, foram buscados dados sobre as três dimensões desse modelo, que são apresentadas e definidas a seguir:

- **definição da situação:** representa o sentido subjetivo que os membros da família atribuem a importantes elementos de sua situação;
- **comportamentos de manejo:** esforços direcionados ao cuidado com a doença e adaptação da vida familiar às demandas relacionadas à doença;

- **consequências percebidas:** avaliação dos pais a respeito do impacto que a doença e os cuidados decorrentes da doença exercem sobre o funcionamento familiar e sobre as expectativas quanto ao futuro da criança e da família.

Os dados transcritos foram analisados, mediante uma abordagem qualitativa, descritiva e os resultados foram organizados, de acordo com os estilos de manejo familiar encontrados e a caracterização de cada uma das dimensões apresentadas.

A seguir, os dados da Tabela 1 apresentam as características das famílias, associadas aos estilos de manejo definidos, que serão apresentados posteriormente. A maioria das crianças já havia sido transplantada no momento da entrevista, e apenas duas famílias tinham uma criança que ainda aguardava o transplante, e seu estilo de manejo diferenciou-se dos demais encontrados nestes dados e do proposto pelo FMSF<sup>(10,11)</sup>.

**Tabela 1 – Características das famílias participantes**

Família	Idade da criança	Diagnóstico	Tempo de Transplante	Estilo de manejo
1	8	AVBEH	4 anos	Em conflito
2	13	AVBEH	4 anos	Ajustada
3	5	AVBEH	Aguardando	Em espera
4	7	AVBEH	5 anos	Ajustada
5	4	AVBEH	Aguardando	Em espera
6	5	S. de Alagille	6 meses	Lutando
7	5	Hepatite Fulm.	1 ano e 4 meses	Em adaptação
8	8	Hepatite Fulm.	1 ano e 6 meses	Ajustada

AVBEH – Atresia das Vias Biliares Extra-hepáticas.

## RESULTADOS

Pela análise dos dados, foi possível identificar cinco estilos de manejo: família ajustada, família em adaptação, família lutando, família em conflito e a família em espera.

### Família Ajustada

O primeiro estilo de manejo familiar tem como tom principal de sua experiência a percepção de **Ajustamento**.

Neste estilo, as famílias veem a criança, como normal e percebem a doença, como uma fatalidade que aconteceu, mas, que a vida deve continuar apesar disso.

Percebem-se confiantes em seus papéis no manejo da doença, acreditam saber como administrar o tratamento da doença e sentem-se seguros para cuidar da criança em casa.

Quanto ao relacionamento entre os pais, sentem que recebem apoio recíproco e compartilham uma filosofia de cuidado que busca acomodar a doença ao cotidiano, no esforço de normalizar a vida familiar.

*“agora está tudo normal, a gente não teve que fazer assim muita mudança em casa não, porque ele está indo bem, tem muita gente que não diz que é normal depois do transplante, mas, pra mim está tudo normal! Claro que no começo foi mais difícil, porque nossa foi uma loucura! Ele teve tudo tão correndo, e de repente ele já tinha o transplante, e tinha que cuidar e ir e vir direto pro hospital, e a gente ainda não conhecia muita coisa de nada ainda, então, isso foi difícil... mas passou agora a gente tá muito bem e está tudo indo normal, graças a Deus”!*

### Família em adaptação

Neste estilo de manejo, a família demonstra um esforço para incorporar os cuidados com o transplante às rotinas da família, significando que esta também tem a normalização e ajustamento como temas principais, mas percebe sua situação de forma mais negativa do que aquela do estilo anterior.

Famílias neste estilo veem a criança, como alguém com necessidades especiais, mas, com condições de viver uma vida relativamente normal. Percebem a doença como um incidente muito triste na vida familiar, mas, precisam batalhar, para que a vida possa continuar.

Semelhantemente ao estilo anterior, percebem-se confiantes a respeito de seus papéis no manejo da doença, acreditam que sabem como administrar o tratamento da doença e sentem-se seguros para cuidar da criança em casa.

O relacionamento familiar é estável, os pais sentem que recebem apoio recíproco e buscam acomodar a doença ao cotidiano, embora tais esforços sejam muitas vezes alternados com períodos de tristeza, imaginando como seria a vida da criança e da família se tal fatalidade não tivesse ocorrido.

*“nossa família no geral ficou mais unida... a gente já era unido, mas agora ficou muito mais, porque eles sabem que a gente tem mesmo que ter um pouco mais de cuidado com ela, e mesmo pro mais pequenininho, ele fala que tem que tomar cuidado com a irmã, não faz isso, não faz aquilo, chega a ser hilário mesmo, às vezes, tem que tomar cuidado com ela, porque ela é muito bagunceira, a mais arteira de todas, então, agora que ela tá com o dreno é até difícil porque ela não para, e a gente fica preocupado”.*

### Família lutando

Este estilo é caracterizado por dificuldades. A família sustenta uma visão pessimista de sua situação independente do tempo decorrido do transplante e despende um tremendo esforço na tentativa de manter os cuidados com o transplante sob controle.

Acredita que a criança está em uma condição grave, e que sempre estará com a qualidade de vida inferior a de crianças de sua idade.

Em relação aos cuidados com o transplante, seus membros sentem-se sobrecarregados e enxergam o transplante, como algo muito difícil de ser acomodado às

demais rotinas da família, geralmente, impondo sobre um ou dois membros a responsabilidade maior e mais pesada.

Os pais tendem a adotar uma postura superprotetora da criança, não permitindo que ela desenvolva atividades que sejam compatíveis com sua idade, por medo de que algo aconteça com ela. Frequentemente existem discussões entre os pais a respeito de como lidar com a criança e como manejá-la os cuidados com a doença.

*"Sabe, ele tem cinco anos, mas ele se comporta como um recém-nascido! Ele... tudo sou eu! Pra dar banho, comida... ele sempre foi ruim pra comer, aí se eu deixo ele comer sozinho ou com alguém ele não come! Almoço, eu dou na boca dele, café da manhã... eu fico sempre assim, ele tenta comer sozinho, mas eu não deixo... (risos) tem uma amiga minha que fala que eu não deixo o M crescer, porque ele quer aprender a se virar, né? Mas eu não deixo (...)"*

### Família em conflito

Conflito entre os pais sobre a melhor forma de manejá-la os cuidados com a doença da criança foi o tema principal para a família neste estilo. Não há coesão entre os pais, e eles estão constantemente discordando dos comportamentos de manejo em relação à doença.

Neste estilo famílias perceberam a criança como portadora de uma condição muito grave, e a doença como um problema muito sério, ameaçador à vida e à qualidade de vida da criança. Sentem-se frequentemente sobrecarregados e consideram o cuidado à criança como algo muito pesado. Adotam uma postura superprotetora à criança e sustentam a crença de que a vida nunca será normal de novo.

*"Hoje em dia ela já vai pra escolinha de novo, mas eu fico preocupada, e se ela se machuca? E se ela come alguma coisa que não pode? Todo mundo fala que eu tenho que tratar dela como se ela fosse uma criança normal. Normal.... eu não acho que ela é normal... se ela fosse normal, eu seria normal também! Mas eu não sou, eu não posso voltar a trabalhar e não posso mais ter uma vida normal, então, não dá pra aceitar que ela é normal, porque ela precisa de mim cuidando, dando remédio, olhando isso e aquilo".*

*"E a minha família não se preocupa mesmo, para eles o transplante é uma coisa normal, mas não normal de uma coisa corriqueira, mas, um normal de coisa boba mesmo... parece que foi só uma cirurgia..."*

### Família em espera

Algumas características peculiares das famílias que ainda aguardavam pelo transplante da criança nos fez pensar em um estilo diferente de manejo, que não se enquadra em nenhum dos propostos pelo Modelo FMSF. A família em espera tem como tema principal o sentimento de que a vida está suspensa, em pausa, e que nada pode ser feito até que a criança receba o transplante.

Famílias neste estilo veem a criança como alguém que necessita de cuidados especiais e que tem sua qualidade de vida seriamente comprometida por causa da doença

hepática. Afirmam que a doença hepática põe a vida em espera até o momento da chegada do transplante.

Sentem-se sobrecarregados com os cuidados que a doença hepática degenerativa da criança requer, e também com as demandas dos exames pré-operatórios do transplante, o preparo e a apreensão pela incerteza do quanto a criança ainda terá de esperar até a realização do transplante.

Famílias que ainda aguardam o transplante carecem de conhecimento sobre a doença e sobre o transplante, bem como das fontes de apoio disponíveis.

A mutualidade entre os pais pode estar presente ou não; independentemente, adotam uma filosofia superprotetora de cuidado, sobretudo por não saberem o que esperar sobre a condição clínica da criança. Uma vez que não sabem o que esperar, famílias em espera mostram comportamentos reativos de manejo, em vez de uma abordagem ativa que pode ser encontrada em outros estilos.

*"é uma apreensão, cada dia que passa que ele está em casa, é bom pra gente, mas assim, hoje ele tá em casa, amanhã ele já sangrou tem que sair correndo..."*

*"Eu, eu fico com ele aqui e meu marido fica lá, porque ele trabalha e ele não pode vir... e também porque eu não tenho coragem de deixar com ninguém... eu preciso estar sabendo de tudo e eu sei que longe eu não vou conseguir ficar tranquila, sem ficar sabendo... então, prefiro eu mesma parar tudo e ficar aqui."*

*"minha família fica lá... Com saudade, a gente sente falta um do outro, mas agora não dá pra voltar, tem que ficar aqui, então, eles sabem e a gente fica aqui, depois faz o transplante a gente volta..."*

## DISCUSSÃO

A experiência do transplante hepático da criança desencadeia na família mudanças profundas. Conscientizar-se da quebra dos sonhos e planos esperados para a criança com a chegada súbita e devastadora da doença requer da família ajustes importantes na forma como se organizará para lidar com a situação, ao mesmo tempo em que ela enfrenta o luto pela perda de um ser saudável. Além disso, deve aprender a se tornar família de uma criança doente que exige cuidados especiais.

É inequívoco que a chegada de uma doença na família altera o equilíbrio de todo o sistema familiar. O enfermeiro deve conhecer a forma pela qual a família procura reorganizar-se para manejá-la as demandas da doença, a fim de que possa intervir com o intuito de ajudá-la a conseguir recuperar o equilíbrio.

Neste cenário, o uso do modelo de estilos de manejo familiar – FMSF<sup>(10)</sup> – adotado para guiar a análise dos dados neste estudo proporciona o entendimento aprofundado da experiência de manejo vivenciada por essas famílias.

Considerando os estilos de manejo familiar proposto a partir do FMSF<sup>(10)</sup> e olhando para os casos estudados,

encontramos características e padrões de resposta familiar às demandas do transplante da criança coerentes com quatro dos cinco estilos por elas apresentados. O estilo “família em confusão”, em que o caos e a confusão são as características dominantes na família, não foi encontrado neste estudo. Imaginamos que a análise secundária dos dados, por limitar o número de entrevistas e impossibilitar a seleção de novas famílias para análise, pode ter sido a causa desta limitação.

No entanto, um novo estilo de manejo parece estar presente na experiência do transplante: a família em espera, caracterizada pelo sentimento de pausa na vida familiar, exige uma compreensão mais profunda de suas características e já mostra que as famílias à espera de transplante têm grande necessidade de informação e apoio social. Famílias que atravessam a situação de espera pelo transplante e que, por conta disso, não se veem aptas a dar continuidade à vida, já têm sido identificadas em outros estudos, reforçando a necessidade de atenção e intervenções direcionadas, especialmente, ao período pré-operatório da criança<sup>(14,15)</sup>.

Nosso estudo sustenta que o estilo de manejo familiar sofre mudanças ao longo do tempo; antes assustados e temerosos pela crença de que a doença é grave e assustadora, os membros da família com o tempo adquirem conhecimento que desafiam suas crenças anteriores e dão lugar a novos valores e definições.

Observamos que as famílias que tiveram um filho transplantado há um longo período de tempo, parecem ter um estilo mais adaptado de manejo do que aquelas que recentemente aprenderam a manejar o transplante no cotidiano.

Esta ideia é compartilhada por renomados autores internacionais, quando dizem que a experiência de doença passa por transformações ao longo do tempo<sup>(10)</sup>. Para tais autores, o desdobramento da doença ao longo do tempo faz com que a família tenha oportunidades de interagir com elementos diferentes na experiência, criando espaço, para que ela tenha capacidade de buscar alternativas e estratégias para enfrentar e conviver com a doença. No entanto, é importante destacar que tal fato não pode ser visto como uma progressão, e que o estilo pode mudar de acordo com diferentes contextos e situações que a família enfrenta.

Por intermédio de conversas com famílias que vivenciam a mesma situação, o contato com a equipe e a vivência por diferentes momentos da trajetória da doença, acreditamos que o tempo pode proporcionar aos profissionais a oportunidade de desafiar os familiares a repensar

e reformular seu sistema de crenças sobre a doença, bem como suas habilidades para manejarem os cuidados.

A utilização do FMSF<sup>(10)</sup>, além de possibilitar a compreensão organizada sobre a experiência de manejo familiar em contextos de doença crônica, permite também pensar em intervenções específicas às famílias, focadas em suas reais necessidades.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora cada família seja única, verificamos em nossa prática clínica e de pesquisa com famílias, que elas tendem a manejar a doença, de acordo com certos padrões de manejo e comportamentos, e o conhecimento desses padrões pode ajudar a desenvolver uma maior compreensão das necessidades das famílias, dirigindo-nos para as intervenções mais apropriadas.

Com este trabalho preliminar, foi possível identificar como os membros da família definem e manejam a experiência do transplante, bem como quais consequências percebem dentro da vida familiar nesse contexto.

Acreditamos que o FMSF poderá servir como estratégia útil de avaliação das famílias de crianças que aguardam ou que já receberam o transplante, para que a equipe multidisciplinar possa planejar intervenções que estejam voltadas às principais demandas das famílias, de forma sistematizada e particular a cada família. Dentro desse contexto, encorajamos a utilização de modelos teóricos na prática clínica, para uma avaliação mais profunda e fundamentada nas reais necessidades das famílias.

Há uma grande necessidade de serem desenvolvidas intervenções com famílias, especialmente, sob a perspectiva dos estilos de manejo familiar, e também verificar com maior profundidade o alcance da utilização do Modelo FMSF para instrumentalizar a avaliação dessas famílias. Diante disso, julgamos também necessário a realização de estudos voltados à utilização desse modelo de avaliação na prática com famílias, verificando a possibilidade de direcionar caminhos para intervenções. As mesmas autoras do FMSF desenvolveram uma ferramenta de medida de manejo familiar, o *Family Management Measure*, que tem sido aplicado com resultados positivos no contexto norte-americano. A tradução e a validação transcultural do instrumento para a cultura brasileira e em diferentes contextos de doenças crônicas já estão sendo realizadas e, assim, acreditamos que poderá instrumentalizar ainda mais o enfermeiro e a equipe de saúde que trabalha sob uma perspectiva centrada na criança e na família.

## REFERÊNCIAS

1. Mendes AM, Bousso RS. Not being able to live like before: the family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Rev Latinoam Enferm.* 2009; 17(1):74-80.
2. Kendall J, Sheldon K. A typology of management styles in families with children with ADHD. *J Fam Nurs.* 2003; 9(3):257-80.
3. Conlon KE, Strassle CG, Vinh D, Trout G. Family management styles and ADHD: utility and treatment implications. *J Fam Nurs.* 2008; 14(2):181-200.
4. Gallo AM, Hadley EK, Angst DB, Knafl KA, Smith CA. Parents' concerns about issues related to their children's genetic conditions. *J Spec Pediatr Nurs.* 2008; 13(1):4-14.
5. McQuaid EL, Weiss-Laxer N, Kopel SJ, Mitchell DK, Nassau JH, Wamboldt MZ, et al. Pediatric asthma and problems in attention, concentration, and impulsivity: disruption of the family management system. *Fam Syst Health.* 2008; 26(1):16-29.
6. Silva MA, Collet N, Silva KL, Moura FM. [The everyday of the family in coping with a chronic condition on infants]. *Acta Paul. Enferm.* 2010; 23(3): 359-65. Portuguese.
7. Knafl KA, Deatrick JA. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2006; 23(1):12-8.
8. Knafl K, Deatrick J. Family management style: concept analysis and development. *J Pediatr Nurs.* 1990; 5(1):4-14.
9. Fisher L, Chesla CA, Skaff MA, Gilliss C, Kanter RA, Lutz CP, et al. Disease management status: a typology of Latino and Euro-American patients with type 2 diabetes. *Behav Med.* 2000; 26(2): 53-66.
10. Knafl KA, Deatrick JA. Further refinement of the family management style framework. *J Fam Nurs.* 2003; 9(3):232-56.
11. Knafl K, Breitmayer B, Gallo A, Zoeller L. Family response to childhood chronic illness: description of management styles. *J Pediatr Nurs.* 1996; 11(5):315-26.
12. Misko MD, Bousso RS. Managing cancer and its intercurrences: the family deciding to seek emergency care for the child. *Rev Latinoam Enferm.* 2007; 15(1):48-54.
13. Bousso RS, Mendes-Castillo AM, Misko MD. Family management when a child requires palliative care [abstract]. In: 9<sup>th</sup> International Family Nursing Conference; 2009; Reykjavik. Final program and book of abstracts. Reykjavik: University of Iceland, Faculty of Nursing; 2009. p. 119-20.
14. Stubblefield C, Murray RL. Waiting for lung transplantation: family experiences of relocation. *Pediatr Nurs.* 2002; 28 (5):501-4.
15. Stubblefield C, Murray RL. Pediatric lung transplantation: families' need for understanding. *Qual Health Res.* 2001; 11(1):56-68.
16. Rolland JS, Walsh F. Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Curr Opin Pediatr.* 2006; 18(5):527-38.