



Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde

Support network and social support for children with special health care need

Thaís Araújo Barbosa¹, Kamilla Milione Nogueira Reis¹, Gabriela de Oliveira Lomba¹, Gabriela Vilaça Alves¹, Patrícia Pinto Braga²

Objetivo: compreender e identificar a rede de apoio e social sob a ótica das famílias de crianças com condições crônicas. **Métodos:** estudo qualitativo, com análise de conteúdo de 134 prontuários, seguido por 10 entrevistas semiestruturadas. **Resultados:** a análise permitiu revelar que o cuidador principal, a mãe, participa de uma rede de apoio restrita, somente com a ajuda do marido, filhos, avós e padrinhos da criança. Também contam com uma rede social, através de uma equipe multiprofissional, que em alguns casos não é resolutiva. **Conclusão:** as famílias possuem rede de apoio deficiente e restrita e para a demanda de cuidados contam apenas com o apoio do marido, avós, filhos e padrinhos. A rede social refere-se às instituições filantrópicas, enquanto é incipiente o auxílio de serviço público, de Unidade Básica de Saúde.

Descritores: Apoio Social; Cuidadores; Criança; Doença Crônica.

Objective: to understand and identify the support network and social support from the perspective of families of children with chronic conditions. **Methods:** a qualitative study, with content analysis of 134 records, followed by ten semi-structured interviews. **Results:** the analysis has revealed that the primary caregiver, the mother, participates in a network of limited support, only with the help of her husband, children, grandparents and the child's godparents. They also have a social network through a multidisciplinary team, which in some cases is not effective. **Conclusion:** families have a deficient and limited support network and the demand for care rely only on the support of the husband, grandparents, children, and godparents. Social networking refers to the philanthropic institutions, while the aid of public service, basic health unit is basic.

Descriptors: Social Support; Caregivers; Child; Chronic Disease.

¹Universidade Federal de São João Del Rei. Divinópolis, MG, Brasil.

²Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

Autor correspondente: Patrícia Pinto Braga

Av. Sebastião Gonçalves Coelho, 400, Chanadour CEP: 35504-296 - Divinópolis, MG, Brasil. E-mail: patriciaabragaenf@ig.com.br

Introdução

Nos últimos anos, com os avanços tecnológicos e implementações de estratégias e ações de saúde direcionadas para reduzir a morbimortalidade infantil, houve uma redução da taxa de mortalidade deste grupo por doenças infecciosas e imunopreveníveis, entretanto, identifica-se um aumento na incidência de adoecimento e morte por afecções perinatais⁽¹⁾.

As crianças sobreviventes desses avanços tecnológicos possuem condições crônicas de saúde, apresentam sequelas e adquirem algum tipo de necessidade especial durante o curso da vida. A condição crônica na infância interfere no funcionamento do corpo da criança em longo prazo, requer assistência e acompanhamento com profissionais de saúde, limita as atividades diárias e causa repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, afetando o cotidiano de todos os membros da família⁽²⁾.

Diante da diversidade conceitual e da complexidade presente na vida dessas crianças, a *Maternal and Health Children Bureau*, nos Estados Unidos, define esse grupo de crianças como *Children with Special Health Care Needs*⁽³⁾. No Brasil, elas foram denominadas de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde, sendo conhecidas também como herdeiras da tecnologia⁽⁴⁾.

No Brasil, as crianças com necessidades especiais de saúde foram classificadas de acordo com a tipologia de cuidados requeridos, em cinco grupos. No primeiro, estão incluídas as crianças com disfunção neuromuscular, que requerem reabilitação psicomotora e social. No segundo, aquelas dependentes de tecnologia. No terceiro segmento, estão as farmacodependentes. No quarto, as que dependem de modificações na forma habitual de se cuidar, incluindo a realização de tarefas comuns do dia a dia. No último, as que apresentam duas ou mais dessas demandas juntas⁽⁵⁻⁶⁾.

Diante desta complexidade clínica, as crianças com necessidades especiais de saúde estão sujeitas a internações prolongadas e reinternações frequentes,

além de necessitarem de cuidados complexos para uma melhor qualidade de vida, sendo consideradas, dessa forma, como clinicamente frágeis e socialmente vulneráveis⁽⁴⁾. Elas fazem parte de um grupo que, devido às especificidades de cuidados requeridos, representam um desafio para as famílias e os profissionais de saúde⁽⁷⁾.

Considerando o exposto, reconhecemos que a condição crônica na infância é um tema relevante para a reflexão do processo de adaptação e enfrentamento da família diante das limitações que essa condição impõe sobre o sistema familiar.

Neste estudo, adotou-se a definição de família: a família é quem seus membros dizem que são⁽⁸⁾. Dessa forma, a pesquisa considerou como família pessoas ligadas por consanguinidade e por união civil, além das que são vinculadas por consideração afetiva ou por se definirem como parte da mesma.

Nesse sentido, as famílias e as crianças com necessidades especiais de saúde necessitam de uma rede social e de apoio bem estabelecida. A rede social refere-se à dimensão estrutural ou institucional, ligada a um indivíduo. É uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos, como igrejas e instituições de saúde⁽⁹⁾. E a rede de apoio é um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que através do contato sistemático estabelecem vínculos de amizade e de informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem-estar recíproco e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde⁽⁹⁾.

Diante disso, a demanda de cuidados apresentada por esse grupo infantil requer envolvimento de uma rede de apoio e rede social, composta pelos serviços de saúde, familiares e comunidade, capaz de auxiliar os principais cuidadores na tomada de decisões, transformando-os em sujeitos autônomos e conscientes de suas atitudes. Dessa forma, essa pesquisa tem como objetivo compreender e identificar a rede de apoio e rede social na qual as famílias estão inseridas.

Métodos

Trata-se de um estudo qualitativo. Essa modalidade de pesquisa permite ter uma compreensão subjetiva e particular dos sujeitos, com base em uma experiência concreta, vivenciada no cotidiano da vida, oferecendo detalhes dos contextos locais e momentos no tempo singular⁽¹⁰⁾.

A pesquisa foi realizada no período de novembro de 2013 a julho de 2014. Para seu desenvolvimento contou-se com duas fases que se complementaram. A primeira consistiu em realizar o mapeamento de todas as crianças atendidas em uma instituição filantrópica de um município da região Centro Oeste de Minas Gerais, totalizando 134 crianças, com a finalidade de identificar o perfil das crianças (sexo, idade, morbidade, intercorrências no período perinatal, tipos de limitações das crianças com necessidades especiais de saúde, condições socioeconômicas, entre outras) e selecionar aquelas que atenderiam aos critérios de inclusão para a realização da segunda etapa do estudo.

Os critérios de inclusão definidos para a segunda fase foram: crianças dependentes nas atividades da vida diária além do esperado para a idade (higiene, alimentação, locomoção); que fazem parte do quinto grupo de classificação de tipologia de cuidados requeridos (dois ou mais tipos de dependências)⁽⁵⁻⁶⁾; e assistidas por membros da família que exercem um cuidado direto a elas, com idade superior a 18 anos e capacidade civil plena. Não foram utilizados critérios de exclusão.

Foram identificadas 37 crianças com necessidades especiais de saúde que atendiam aos critérios. De posse dessa amostra, as pesquisadoras entraram em contato com as famílias para o convite de participação e agendamento das entrevistas. Foram realizadas, dez entrevistas, quando se obteve saturação das informações dos diferentes núcleos familiares.

A entrevista foi mediada por questões norteadoras relacionadas à rotina de cuidado, facilidades e desafios encontrados, descoberta da necessidade especial de saúde, tipo de apoio recebido e de quem,

tipo de benefícios, serviços de saúde utilizados, quais instituições apoiam e assistência de equipe multiprofissional. Tais questões foram introduzidas durante o desenvolvimento da entrevista, sendo o pesquisador hábil para inserir as questões ao longo da interação, obtendo assim depoimentos importantes para serem analisados.

A análise dos dados qualitativos aconteceu obedecendo aos seguintes aspectos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados que consiste em inferência e interpretação⁽¹¹⁾. Dessa forma, as entrevistas foram transcritas na íntegra e, em seguida codificadas para que fosse garantido o anonimato dos participantes. Foi realizada uma leitura flutuante e em seguida uma leitura exaustiva dos depoimentos, para captar as ideias principais apresentadas pelos cuidadores das crianças a respeito da rede de apoio a apoio social presente no cotidiano delas. Após a leitura, os discursos foram agrupados por meio de categorias e subcategorias e através delas foi realizada a interpretação dos dados com embasamento no referencial teórico, permitindo a construção de um texto de análise.

O estudo respeitou as exigências formais contidas nas normas nacionais e internacionais regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados

Foram criadas categorias e subcategorias temáticas, que possibilitaram e facilitaram a análise dos discursos, que foram: Perfil do cuidador, Estrutura familiar, Cuidado domiciliar, Tipos de apoio, Serviços de saúde, Equipe multiprofissional, Estimulação da criança com necessidades especiais de saúde, Aspecto financeiro, Adaptação da estrutura física domiciliar, Transporte, Espiritualidade, Lazer, Inclusão escolar e Gestação.

Os participantes do estudo na segunda fase da pesquisa foram famílias de crianças com necessidades especiais de saúde que apresentavam diversas limitações no dia a dia, dependentes nas atividades de vida

diária e que necessitavam de uma reabilitação terapêutica especial. Durante o curso de vida da criança, a família se depara com dificuldades na busca pelo diagnóstico e com fragilidades na assistência profissional. Assim, há necessidade de deslocamento para outras cidades em busca de atendimento resolutivo e de qualidade, como pode ser percebido nos seguintes relatos: *Ele teve uma crise de choro, que parecia que estava matando, durante uns 15 dias. Todos os dias no hospital, a médica ia ver: é cólica, é dor de ouvido e não era nada. De vez em quando a cabecinha caía e o olho levantara, a enfermeira falava: não é nada, ele está sentindo dor (E7). Eu estava no hospital, eu lembro que chamaram três ortopedistas pra poder ver ele, eram ortopedistas muito experientes e nenhum quis olhar, nem colocar a mão, só falou que era caso pra Belo Horizonte, que não era caso para aqui, que eles não sabiam do que se tratava (E3).*

Outra dificuldade encontrada pelas famílias refere-se à rede de apoio deficiente e restrita. A mãe, que na maioria dos casos é a cuidadora principal, assume grande parte da demanda de cuidados necessários para a melhor qualidade de vida da criança com necessidade especial de saúde e foi identificado que elas podem contar apenas com o apoio do marido, avós, filhos e padrinhos. Dessa forma, apesar desse apoio recebido, nota-se uma sobrecarga na vida do cuidador principal, que provoca um desgaste físico e emocional considerável. Isto se mostra evidente nos seguintes enunciados: *Quem me ajuda na verdade, é só o pai dele. Tem algumas pessoas assim: como a madrinha, a minha mãe, que às vezes ajuda, fica com ele um pouquinho se eu precisar sair, alguma coisa assim, mas fora isso, só nós mesmo: eu, ele e o pai dele (E1). O apoio que eu tenho é meu marido que me apoia muito ... Mas ele me ajuda muito nessa parte de levar, buscar, fazer dormir. Na hora que eu estou cansada ele cuida (E2).*

Nos discursos a seguir percebe-se que as famílias das crianças sentem a necessidade da troca de experiências com outras famílias que também passam por situações parecidas. Sendo assim, apenas uma família revela ter tido a oportunidade de receber o apoio de outra família. *Não tenho orientação, eu faço por mim mesmo. Acho que devia existir um grupo de pais de crianças especialista em*

Síndrome de West, cada um tem uma vivência, quem está começando pode aprender comigo, eu vou aprender com a mais velha, porque eu acho que todo mundo está sempre querendo aprender, sempre querendo saber o que causou, o que acontece, como eu vou cuidar, o que pode comer (E7). Descobri um caso aqui ...eu fui atrás da mãe, ela veio e me ajudou muito, orientou, falou como era, me explicou como que era o tratamento, foi isso que me ajudou também (E3).

Além da rede de apoio, as famílias revelam que recebem ajuda de instituições filantrópicas, que se faz necessário para uma melhor qualidade de vida da criança. Apenas uma das famílias, relata receber assistência de uma Unidade Básica de Saúde. Isto permite revelar uma fragilidade na Atenção Primária em relação à assistência voltada às crianças com necessidades especiais de saúde. A rede de apoio evidenciada pelos sujeitos pode ser percebida nos enunciados a seguir. *O pessoal da instituição apoia a família com quase tudo, nós sempre estamos pedindo opinião para eles (E2). Quando eu tenho dúvidas eu vou até o posto, próximo da minha casa e pergunto (E5).*

As famílias necessitam também de orientações e envolvimento de uma equipe multiprofissional, para que se sintam seguras e tenham habilidade na execução dos procedimentos no domicílio. Através dos discursos é possível notar que as famílias recebem apoio de uma equipe multiprofissional que orienta e permite que a criança tenha uma assistência de qualidade, porém, uma família afirma existir uma fragilidade nas orientações recebidas. *A equipe é uma terapeuta ocupacional, uma fonoaudióloga, uma fisioterapeuta motora, uma fisioterapeuta respiratória, pedagoga, enfermeira, dentista, neurologista e pediatra (E2). Os cuidados que o médico informa, são reforçados pelos profissionais! O trabalho que a fonoaudióloga orienta, os exercícios para fazer com ele, exercícios de fisioterapia, nós sentimos bem orientado sim (E1). Não fui orientada, eu que pergunto muito, vou ao médico e pergunto: e se acontecer? E se der crise? (E7).*

A análise dos discursos permitiu identificar que apesar das dificuldades encontradas no cuidado domiciliar, as famílias reconhecem a importância dos profissionais de saúde, sendo estes essenciais no desenvolvimento das crianças com necessidades especiais de saúde. *A atenção que eu preciso deles eu sinto que eles*

me dão, qualquer dúvida que a gente tem a gente pergunta, é tudo esclarecido ... é bom o atendimento deles, não tenho que reclamar (E1). Eles são muito dedicados com meu filho ... eles tem muito carinho..., muito profissionalismo, e é muito bom (E2).

Apreendeu-se ainda dificuldades encontradas pelas famílias em relação ao Sistema Único de Saúde, visto que os atendimentos oferecidos são demorados e burocráticos. Porém, as famílias reconhecem a importância do Sistema Único de Saúde e os benefícios que o mesmo proporciona para a criança e a família, evidenciado nos enunciados a seguir: *O que o Sistema Único de Saúde oferece não posso reclamar, não é ruim ... mas é porque às vezes é muito demorado. (E1). Gostaria que fosse mais fácil tudo que precisa no público não consegue marcar. Para um atendimento da fonoaudiologia, demora seis meses. Então, de repente se o menino for muito grave, Deus me perdoe, no caso de criança especial, você perde (E7). O posto deixa mesmo a desejar... às vezes elas passam, perguntam sobre peso, sobre medida. A seguir agenda-se para ir ao serviço, eu o levo, mas nem sempre os profissionais estão no dia agendado... (E5). Às vezes que eu precisei eu fui bem tratada, o meu filho foi bem tratado... fizemos as cirurgias. Fizemos pelo Sistema Único de Saúde, o tempo que eu fiquei lá no hospital eu não tive despesas financeiras, pois o hospital serviu tudo, então, isso pra mim foi muito bom, porque imagina a pessoa sem recursos, ficar lá sem comer e sem beber. E o hospital banca tudo isso, então, tem seu lado bom também (E5).*

Como forma de suprir as necessidades de assistência a esse grupo infantil, a família recorre aos serviços privados e aos planos de saúde. Foi possível perceber que uma das famílias não possui condições financeiras para adquirir um plano de saúde, por isso utiliza somente os serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde. Outra família reporta não perceber diferença entre os serviços privados e públicos. *Resolvi fazer o plano de saúde para atender possível emergência, pois pelo plano é certeza que eu vou ter a ajuda prontamente necessária (E1). Eu já paguei consulta. Percebe-se a diferença quando você está com o dinheiro e quando você não tem (E5). Até o momento, não consegui pagar por um tratamento, mas agora eu vou ver se consigo. Se eu tivesse um plano eu já tinha levado ele ao ortopedista (E8). Sempre pensei em fazer um plano de saúde, mas o que me desanima é porque acaba ficando, tudo igual (E5).*

Discussão

A descoberta pelos pais de uma condição crônica na infância é uma situação que provoca mudanças profundas na rotina⁽¹²⁾. Além de causar alterações nas relações intrafamiliares, eles se encontram fortemente abalados e permeados de comportamentos diversos, como: sentimentos negativos, incapacidade de cuidar, fragilidade, culpa, insegurança, preocupação, medo e ansiedade.

A família passa por períodos de adaptação, em razão da demanda de cuidados especiais que estas crianças necessitam e desencadeia uma desorganização intensa em sua rotina, permeada de sofrimento e angústia gerados pela convivência limitada com a criança⁽¹³⁾. Além disso, este estudo, assim como outro, identificou um acúmulo de tarefas sobre os principais cuidadores, reduzindo a privacidade da família e provocando isolamento social e emocional⁽¹⁴⁾.

Geralmente, a mãe é a principal envolvida no cuidado domiciliar a esse grupo infantil, assumindo toda a demanda de cuidados e tarefas requeridas pela criança⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Isso se explica, pelo fato do cuidar ser uma tarefa culturalmente delegada à mulher. Porém, a pesquisa permitiu identificar que outras pessoas se destacam no auxílio à rotina de cuidados, como as avós, principalmente as maternas e os pais da criança, quando não estão em horário de trabalho, prestando cuidados auxiliares⁽¹⁶⁾. Assim, é evidente a sobrecarga de cuidados a apenas um membro da família, o que acaba provocando um desgaste físico e emocional considerável a esse cuidador principal.

Portanto, com essa sobrecarga evidente, principalmente materna, percebe-se uma rede de apoio restrita, em que o cuidador principal conta somente com a ajuda do marido, avós da criança, filhos e padrinhos, na maioria das vezes. Ainda é possível verificar que há uma fragilidade na rede social, em que a maior parte das famílias conta com um número reduzido de instituições que poderiam dar assistência a estas crianças.

Outro tipo de apoio que foi possível identificar

como ponto positivo para uma das famílias foi a troca de experiência com outra família de crianças com necessidades especiais de saúde. Este fato permite a passagem de conhecimentos e o esclarecimento de dúvidas entre os familiares. Sendo assim, o apoio de outras famílias de crianças com necessidades mostrou ser um incentivo para outro núcleo familiar na superação dos problemas vivenciados no cotidiano do cuidado domiciliar.

O apoio de uma equipe multiprofissional também se faz necessário, de modo a acompanhar e orientar os cuidadores na compreensão do processo terapêutico e no enfrentamento do diagnóstico da criança⁽¹⁶⁾. Assim, a análise dos discursos permitiu revelar que existe um trabalho multiprofissional com as crianças com necessidades especiais de saúde e as famílias.

Assim, na assistência prestada a esse grupo infantil é relevante que os profissionais de saúde estejam inseridos no contexto domiciliar, para que possam compreender a dinâmica da família no processo de cuidado, oferecendo uma assistência humanizada e de qualidade para atender as necessidades específicas de cada núcleo familiar⁽⁷⁾. É fundamental que a equipe de saúde oriente os familiares na prática desses cuidados, utilize uma comunicação clara e eficiente e que sejam envolvidos no planejamento dessa assistência, para que os cuidadores sintam seguros e tenha habilidade na execução dos procedimentos⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Portanto, deve-se pensar na importância da construção de uma rede social efetiva a estas famílias, com uma equipe de saúde preparada para atender as demandas de cuidados das crianças portadoras de alguma necessidade especial. De forma que os serviços de atenção primária consigam visualizar o âmbito domiciliar como uma extensão na prática de cuidados.

Atualmente, no cenário brasileiro constata-se a ausência de políticas públicas específicas para esse grupo infantil, o que contribui para a fragilidade assistencial a essas crianças, contrariando as diretrizes do Sistema Único de Saúde e seus princípios básicos⁽¹⁸⁾. Nesse sentido, devido a essa vulnerabilidade programática, com lacunas e falhas nas políticas públicas e

serviços de saúde, as famílias buscam auxílio no poder judiciário, para que as crianças com necessidades especiais de saúde possam ter acesso a assistência e equipamentos necessários para dar continuidade ao tratamento. O amparo legal e a criação de políticas públicas específicas voltadas a esse público é fundamental para que as famílias tenham suporte e essas crianças tenham uma assistência de qualidade⁽¹⁸⁾. Atualmente vivenciamos um processo de judicialização assistencial a estas crianças numa tentativa de favorecer condições mínimas de sobrevivência.

Considerações Finais

A pesquisa revelou que existe uma sobrecarga sobre um membro da família, na maioria das vezes a mãe, nos cuidados prestados às crianças com necessidades especiais de saúde. A rede de apoio das participantes da pesquisa mostrou-se fragilizada o que é preocupante quando nos referimos à crianças com necessidades especiais de saúde que apresentam complexidades de cuidados necessários no seu cotidiano. Aliado a isso identificamos que é necessária uma rede social estável e bem estabelecida, para que as cuidadoras possam adquirir conhecimentos e conseguirem uma adaptação à situação de saúde vivenciada pela criança.

Este estudo revelou que a equipe multiprofissional se faz necessária na atenção às crianças com necessidades especiais de saúde que apresentam demandas diversas relativas à reabilitação e redução de complicações advindas de suas condições crônicas. A inclusão da família nas decisões dos planos terapêuticos propostos para este público poderá favorecer o aprendizado e adaptação das famílias no manejo da criança com necessidades especiais de saúde. A equipe multiprofissional poderá favorecer e incentivar a família a identificar uma rede de apoio e social para os cuidados requeridos pelas crianças com necessidades especiais de saúde.

A escassez de práticas e atividades voltadas para as crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias nos serviços de atenção primária em

saúde, demonstra necessidade de treinamento de profissionais para atender a esse crescente público.

Urge, ampliar as práticas de saúde e incentivar políticas públicas direcionadas a estas crianças, para beneficiar as crianças e seus familiares.

Colaborações

Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO e Alves GV contribuíram na concepção e projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica e na aprovação final da versão a ser publicada. Braga PP contribuiu na orientação da pesquisa, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Silva SMM, Mattos LCG, Macedo LF, Araújo TS. Morbidade e mortalidade perinatal em gestações que cursaram com amniorrexe prematura em maternidade pública do Norte do Brasil. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2014; 36(10):442-8.
2. Silva MAS, 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.
3. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics.* 1998; 102(1):137-40.
4. Dockerty SL, Barfield R, Thaxton C, Brandon D. Cuidado centrado na família de crianças com necessidades especiais. In: Honckenberry MJ. *Wong Fundamentos de Enfermagem pediátrica.* Rio de Janeiro: Elsevier; 2014. p. 515-44.
5. Rezende JMM, Cabral IE. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Pesq Cuid Fundam Online [periódico na Internet].* 2010 [citado 2015 set 7]; 2(Supl.):22-5. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/773>
6. Fereday J, Oster C, Darbyshire P. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. *Health Soc Care Commun.* 2010; 18(6):624-32.
7. Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in)visibility of nursing care. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2012; 20(2):282-8.
8. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família.* 5ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
9. Pedro ICS, Galvão CM, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and families of children with cancer: an integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2008; 16(3):477-83.
10. Pope C, Mays N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.* Porto Alegre: Artmed; 2009.
11. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011.
12. Vieira SS, Bevilacqua MC, Ferreira NMLA, Dupas G. Discovery of hearing impairment by the family: seeing an idealized future collapse. *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(spe2):82-8.
13. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf [periódico na Internet].* 2010 [citado 2015 set 7]; 12(3):431-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>
14. Okido ACC, Pizzignacco TMP, Furtado MCC, Lima RAG. Technology-dependent children: the maternal care experience. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(5):1066-73.
15. Medeiros CS, Salomao NMR. Concepções maternas sobre o desenvolvimento da criança deficiente visual. *Rev Bras Educ Espec.* 2012; 18(2):283-300.
16. Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012; 33(3):73-80.
17. Neves ET, Silveira A. Challenges for family caregivers of children with special health care needs: contributions of nursing. *Rev Enferm UFPE On line [Internet].* 2013 [cited 2015 sept 7]; 7(5):1458-62. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3229>
18. Baltor MRR, Matos APK, Wernet M, Ferreira NMLA, Dupas G. The perceptions of families with children having chronic diseases and their relationships with healthcare professionals. *Rev Esc Enferm USP.* 2013; 47(4):808-14.