

CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS EM SAÚDE: CUIDADO FAMILIAR NA PRESERVAÇÃO DA VIDA¹

Andressa da Silveira*
Eliane Tatsch Neves**

RESUMO

O presente estudo consiste numa pesquisa qualitativa que objetiva descrever o processo de cuidado desenvolvido por familiares/cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) em âmbito domiciliar. Para a produção dos dados optou-se pelo uso do Método Criativo Sensível (MCS), mediado pelo desenvolvimento da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS). A DCS Corpo Saber objetiva dimensionar o processo de cuidar no espaço domiciliar por meio da questão geradora: "Como você cuida de seu filho ou filha com necessidades especiais de saúde em casa?". Os sujeitos do estudo foram familiares cuidadores de CRIANES internadas em uma unidade de internação pediátrica de um hospital universitário do Sul do Brasil. Os dados foram submetidos à análise de discurso em sua corrente francesa. Os resultados apontaram que os familiares cuidadores de CRIANES realizam um cuidado familiar e de preservação baseado na religiosidade e espiritualidade. Recomenda-se que as unidades pediátricas promovam espaços de diálogo, escuta e aprendizagem que considerem o cuidado domiciliar dessas crianças. Além disso, a formação dos enfermeiros deve transcender as práticas e técnicas hospitalares, visualizando o âmbito domiciliar como um espaço de cuidar em saúde.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica. Família. Cuidadores.

INTRODUÇÃO

O avanço da tecnologia e a evolução do saber científico para a redução da mortalidade infantil resultaram no prolongamento da vida de crianças clinicamente frágeis e com isso houve um aumento significativo de crianças críticas que sobreviveram com necessidades especiais de saúde. O progresso tecnológico tem contribuído para evitar a morte de crianças com doenças crônicas e/ou incapacitantes, de modo que sem esse progresso elas não se manteriam vivas⁽¹⁾; entretanto isto ocasionou o surgimento de um grupo de crianças dependentes de tecnologia e/ou cuidados de saúde denominadas na literatura internacional, pelo *Maternal and Health Children Bureau* como *Children With Special Health Care Needs* (CSHCN)⁽²⁾ e, no Brasil, de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)⁽³⁾.

As CRIANES representam um conjunto de crianças que demandam cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, com uma pluralidade de diagnósticos médicos, dependência contínua dos serviços de saúde e de

diferentes profissionais, devido à sua fragilidade clínica e vulnerabilidade social⁽⁴⁾.

Essas crianças fazem uso de algum tipo de tecnologia no seu corpo, de natureza temporária ou permanente, e necessitam dos serviços de saúde e sociais mais do que as crianças em geral^(1,5). Essa clientela necessita de cuidados no domicílio, por isso é necessário preparar o familiar cuidador para cuidar desta CRIANES para que ela possa ter melhor qualidade de vida. Salienta-se a importância de os profissionais de saúde estarem preparados para atender às demandas dessa clientela, a fim de que a criança tenha tratamento e cuidados adequados.

A criança como uma necessidade de saúde decorrente de doença crônica necessita de recursos e cuidados específicos para sua saúde, como adequada medicação, dieta especial e aparelhagem específica. Essa demanda inclui ainda os serviços de saúde e acomodações diferenciadas em casa e na escola⁽⁶⁾.

Em Santa Maria (Rio Grande do Sul) as CRIANES são uma clientela representativa nos serviços de atendimento pediátrico no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), pois 58,5% delas desenvolveram necessidades

¹Artigo originado da dissertação de mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria.

* Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA). E-mail andressadasilveira@gmail.com

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: elianeves03@gmail.com

especiais de saúde devido a causas perinatais como infecções neonatais, hipóxia/anóxia neonatal, malformações congênitas, prematuridade e doenças sindrômicas. A média de internações/reinternações das CRIANES foi de aproximadamente 7,5 vezes em 70% dos casos, variando, em 25% destes, entre três e mais de doze vezes⁽⁷⁾.

A CRIANES requer cuidados específicos mesmo no pós-alta hospitalar, por isso torna-se imprescindível que os profissionais de saúde atentem para as necessidades da CRIANES e sua família, a fim de que haja continuidade nos cuidados desenvolvidos no âmbito domiciliar. Neste sentido, faz-se necessário considerar o saber dos familiares cuidadores desta demanda, que requer tratamento e cuidado contínuos tanto do familiar cuidador quanto da enfermagem.

Ao desenvolver cuidados e fornecer informações a enfermagem deve respeitar a cultura dos membros da família⁽⁸⁾, considerando que a manutenção desse cuidado está pautada nas crenças da família. Assim sendo, é indispensável que a enfermagem perceba a individualidade dos integrantes do núcleo familiar da CRIANES.

A família tem um papel importante no cuidado à criança, pois é responsável pelo bem-estar físico, emocional e social de seus membros⁽⁹⁾ e é no seio familiar que a criança tem seu referencial. A inclusão da família no tratamento da criança é de extrema importância para o seu desenvolvimento⁽¹⁰⁾.

Considerando-se a realidade das CRIANES na prática de enfermagem pediátrica e as necessidades de cuidado domiciliar por parte dos familiares, questionou-se: como os familiares/cuidadores cuidam dessas crianças em casa? Para responder a isto, buscou-se identificar e descrever o cuidado desenvolvido pelos familiares/cuidadores de CRIANES no contexto do domicílio.

MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo consiste em uma pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória. A produção de dados foi desenvolvida de forma participativa, partindo-se da concepção de que os sujeitos atuam ativamente com sua subjetividade no processo de construção do conhecimento, em

que a pesquisa é um processo implicado na criação de condições para que os sujeitos tenham suas vozes reconhecidas⁽¹¹⁾. O projeto de pesquisa⁽¹²⁾ foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM (CEP) sob o protocolo n. 0318.0.243.000-10.

Optou-se pelo Método Criativo e Sensível (MCS), cujo eixo são as Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCSs), as quais, assim como os círculos de cultura freireanos, criam espaços de discussão e reflexão, levando os sujeitos da pesquisa a problematizarem suas práticas vivenciais e existenciais^(13,14). As DCSs proporcionam um espaço de discussão coletiva dos sentidos, em um entendimento dialógico, dialético, plural e, muitas vezes, ambivalente, de produções artísticas representativas das construções sobre o tema pesquisado, em que o grupo passa da condição de objeto para a de sujeito na pesquisa. Associam técnicas consolidadas de coleta de dados da pesquisa qualitativa (observação, observação participante, entrevista e discussão de grupo) com as produções artísticas⁽¹¹⁾.

Foi desenvolvida a DCS Corpo Saber inspirada na dinâmica corpo/cidadania⁽¹⁴⁾. O objetivo dessa DCS é dimensionar o processo de cuidar no espaço domiciliar com o uso da metáfora do desenho de um corpo, procurando-se despertar a memória latente dos participantes que realizam cuidados promotores de conforto, segurança e bem-estar da criança com necessidades especiais de saúde. Nesta DCS, os participantes elaboraram uma produção artística a partir da questão geradora "Como você cuida de seu filho ou filha com necessidades especiais de saúde em casa?". O cenário do estudo, realizado em março de 2011, foi uma unidade de internação pediátrica de um hospital universitário do Sul do Brasil.

Os sujeitos foram cinco familiares cuidadores de CRIANES, sendo dois pais e três mães com CRIANES internadas na unidade pediátrica. Foram incluídos familiares/cuidadores de CRIANES internadas na Unidade de Internação Pediátrica (UIP) do HUSM no período de coleta dos dados que já tinham estado sob os cuidados dos familiares/cuidadores no domicílio. Foram excluídos aqueles familiares cujas CRIANES que nunca tinham estado sob cuidados domiciliares ou que, por indicação da equipe de

saúde, não estivessem em condições de participar do estudo.

Os dados foram submetidos à Análise de Discurso (AD) em sua corrente francesa. Ao final da DCS foi transcrito o áudio obtido. A primeira etapa da análise, chamada de "análise superficial", em que se faz uma análise horizontal, consistiu em conferir materialidade linguística ao texto⁽¹⁵⁾. Esta análise serve para dar movimento, fala e expressão ao texto, possibilitando ao leitor compreender as falas dos sujeitos. Para tanto foram utilizados os seguintes recursos ortográficos: / - pausa reflexiva curta; // - pausa reflexiva longa; /// - pausa reflexiva muito longa; ... - pensamento incompleto; # - interrupção da enunciação de uma pessoa; {*italico*} – completar o pensamento verbal enunciado no mesmo dizer; ‘...’ (aspas simples), que indicam a fala ou texto de alguém citado dentro da enunciação de outrem; [...] – para indicar que houve um corte retirado na fala dos sujeitos.

O segundo momento de análise, chamado de leitura vertical⁽¹⁵⁾, é utilizado para procurar, no texto, pistas que possam levar aos processos discursivos. Foram aplicadas as ferramentas analíticas da metáfora, paráfrase e polissemia.

Para preservar a identidade dos sujeitos pesquisados foram utilizados nomes fictícios na apresentação dos resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos sujeitos

Eva, 24 anos, é a mãe de Caio, de cinco anos, que tem diagnóstico de hiperplasia adrenal congênita e epilepsia. A CRIANES usa gastrostomia e medicamentos contínuos e necessita de aspiração da cavidade oral. Eva tem Ensino Fundamental incompleto e renda superior a um salário mínimo, devido ao auxílio-doença de Caio. Eva é a principal cuidadora da CRIANES, trabalho em que é ajudada por seu esposo.

Abel, de 45 anos, tem o Ensino Médio completo e renda superior a um salário mínimo; é o pai de Luís, que tem oito anos, diagnóstico de convulsão, perda da acuidade auditiva e amigdalite de repetição. O pai de Luís intercala os cuidados da CRIANES com sua esposa. Luís faz uso de medicamentos e aguarda procedimento cirúrgico no hospital. Devido à

perda auditiva a criança tem dificuldade em compreender e falar.

Vilma é a mãe de Marcos; tem 24 anos, Ensino Fundamental incompleto e renda de até um salário mínimo, e não trabalha. Marcos tem três anos e tem diagnóstico de deficiência congênita de fator VII e hipertensão arterial sistêmica. A CRIANES faz uso de anti-hipertensivo contínuo e exige os cuidados rotineiros com sua saúde.

Ana tem 33 anos é a mãe de Paulo, que tem sete anos. A mãe relata que a partir dos seis meses de vida Paulo apresentou pneumonias repetitivas, ficando dependente da nebulização até mesmo para atividades rotineiras, além de ter aparência sindrômica. Paulo aguarda a retirada do pulmão esquerdo, que está comprometido. Ana não completou o Ensino Fundamental e tem renda de até um salário mínimo.

Roberto, de 41 anos, é o pai de Clara, que tem 11 anos. A CRIANES está internada por tuberculose e HIV/Aids, além de sofrer inapetência e emagrecimento. Clara faz uso de medicamentos e sonda nasoesférica. Roberto e sua esposa intercalam as práticas de cuidado à filha; ambos estão desempregados e não completaram o Ensino fundamental.

Os familiares cuidadores de CRIANES buscam proteger seus filhos – um cuidado de preservação

Quanto à questão geradora do debate, os familiares das CRIANES têm na superproteção a forma de cuidar dessa criança no domicílio. O filho sofre privações em relação aos hábitos de vida e restrição alimentar e é alvo de especial proteção devido à sua fragilidade e dependência tecnológica não podendo praticar certas brincadeiras, que podem prejudicar sua já débil saúde.

[...] Quando está quente, por exemplo, e vai dormir {a CRIANES}, o vento do ventilador direto a gente não usa nele! Vira para parede, para o teto, mas evita o ar direto nele! Então, o cuidado em dia de chuva, com o casaco, guarda-chuva, protegendo ele com calçado... {aponta para o desenho}. [...] Eu tentei colocar aquilo que a gente tenta evitar que ele faça! {mostra o desenho}. (Abel)

Do discurso de Abel, que é o cuidador principal de Luís, depreende-se que o cuidado prestado à criança no âmbito domiciliar é visto

como tudo aquilo que deve ser evitado devido à doença.

As estratégias de enfrentamento das famílias diante do surgimento de uma doença crônica em um de seus membros dependem das características da pessoa doente, tais como idade e gênero, e da própria doença em questão⁽¹⁶⁾.

Novamente aparece a privação da criança: desde pequena a CRIANES passa por restrições, devido às complicações da doença:

[...] Pra ele não correr muito... Pra não cansar, né? Ele não pode correr e nem jogar muita bola. Porque senão a gente tem que ir correndo fazer a nebulização nele! Só nisso que eu tenho mais cuidado com ele... No fazer... correr... jogar bola demais, isso ele não pode fazer! É esses que eu cuido mais, para ele não correr e cansar demais, né?! Ele se ataca {referindo-se a apneia} e não consegue respirar direito {devido às pneumonias repetitivas que comprometeram o pulmão de Paulo}. (Ana)

É o que eu digo para o Marcos... Não corre na pracinha! Não sobe porque tu não pode! Eu explico pra ele o que ele pode fazer e o que não pode fazer, né?! (Vilma)

Ana e Vilma preocupam-se com a saúde dos seus filhos, restringindo as atividades comuns a crianças da sua idade. Com isso pensam estar protegendo-os de possíveis adoecimentos e/ou complicações.

O tempo indeterminado da doença crônica e o risco de complicações exigem controle e cuidados constantes da família, devido a sequelas que podem ocorrer⁽¹⁷⁾, e essa é uma das dificuldades que a família da CRIANES pode enfrentar.

A liberdade da criança para brincar e viver a sua infância acaba comprometida. Roberto relata as mudanças sociais ocorridas em decorrência da doença da filha.

[...] Em casa até as brincadeiras que ela fazia com as amigas dela /. Até no colégio ela não está indo mais... No colégio! Sobre as brincadeiras com ela no colégio! Os colegas pararam de conversar com ela... Pararam de brincar com ela... // (Roberto)

Ela não pode fazer certas atividades bastante comuns na infância, o que pode causar seu isolamento social e prejudicar seu desenvolvimento. Assim, ela pode ter seu desenvolvimento físico e emocional afetado e

apresentar desajustes psicológicos decorrentes do tratamento⁽¹⁷⁾.

Dessa forma, os cuidadores familiares desenvolvem um cuidado de preservação, buscando proteger seus filhos de possíveis agravos; entretanto este cuidado leva ao isolamento social e a restrições quanto ao estilo de vida comum à infância.

Os familiares cuidadores de CRIANES se amparam na religiosidade e na espiritualidade como rede de apoio

A família busca suporte espiritual para continuar acreditando na recuperação da CRIANES. A religiosidade faz parte da dimensão sociocultural, incluindo-se na rede de significados que o homem cria para dar sentido à vida e à morte⁽¹⁸⁾.

No momento ele não come sozinho... /Se ele caminhar, também... / Isso Deus que sabe! Eu não exijo nada dele/ se ele falar // falou /, se ele comer // comeu /, se ele caminhar // caminhou !/ A minha parte aqui / na Terra é cuidar dele, Deus me deu ele, é o que eu tenho pra mim, agradeço todos os dias por ter dado [ele] pra mim! [Enfatizando quanto ele é aceito e cuidado]. Então eu acho assim oh, que Deus não dá a cruz maior que tu pode carregar. Não que seja uma cruz carregar o meu filho. (Eva)

Embora exista a possibilidade de morte da criança, ainda assim a mãe demonstra comprometimento com o cuidado, pelo fato de ter que devolver esse filho a Deus, conforme segue:

[...] Eu sei que um dia Deus vai me tirar, mas eu quero que ele tire satisfeito! O que eu puder fazer por ele, eu vou fazer no meu alcance, tudo por ele eu vou fazer! (Eva)

Acreditar em Deus e colocar o controle do filho em Suas mãos contribui com a ideia de que existe alguém maior⁽¹⁹⁾, o que pode reduzir a ansiedade da família. Neste sentido faz-se necessário considerar os valores, comportamentos e conhecimentos no cuidado em saúde⁽¹⁸⁾ de modo a destacar a participação efetiva da família nesse processo. Neste contexto, a religiosidade e a espiritualidade são dois pilares importantes de apoio na rede social dos cuidadores familiares de CRIANES.

A família se (re)organiza para cuidar da CRIANES – um cuidado familiar

O cuidado familiar é um conceito amplo e complexo e a importância de sua inclusão na atenção à saúde da criança ainda é pouco explorada⁽²⁰⁾. O cuidado à CRIANES acaba sendo desenvolvido pelos familiares mais próximos e restrito aos pais e/ou avós, exigindo da família tempo integral, o que dificulta a vida social desta família. O cuidador principal passa a viver a vida do filho, como se nota no discurso a seguir:

[...] Tu entra na vida do filho, / e no caso dela, passa a viver a vida dele. Tentar interpretar as coisas dele, viver a vida dele, eu acho que ela conhece pelo olhar, pelo gesto. Tu passa a viver a vida do filho, sentir o problema dele, entendeu? (Abel)

[...] Cuidar da Clara pra nós é tudo! Pra gente está sendo muito difícil para a família... da Clara! Não é mais a mesma coisa que era antigamente! A Clara se aquietou muito, se aquietou muito!! (Roberto)

Em consequência da necessidade de cuidar de uma criança com deficiência, diversas mudanças ocorrem na família e na dinâmica intrafamiliar⁽²¹⁾.

A família da CRIANES passa a ocupar-se exclusivamente com o cuidado dessa criança. Nessa situação, faz-se necessário que a enfermagem tenha consciência da necessidade de a família se reorganizar para cuidar da CRIANES e, intervindo no processo, possa auxiliar nesse movimento, promovendo o diálogo com essas famílias a fim de contribuir para amenizar suas dificuldades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para atender às demandas de saúde das CRIANES a família se organiza e desenvolve um cuidado que é de preservação, espiritual e familiar. Diante da necessidade especial da criança, a família utiliza artifícios que vão desde o cuidado centrado na preservação da saúde da criança até a busca incessante de sua recuperação. Cuidar deste filho passa a fazer parte do cotidiano familiar, tornando-se uma forma de ocupar-se, de sentir que está fazendo algo para manter a vida desta criança.

Geralmente, o cuidado das CRIANES está vinculado aos pais, avós e familiares muito próximos. Para a família, mais do que um

desafio, o cuidado desta criança é fundamental para manter sua sobrevivência, e para isto os familiares desenvolvem um cuidado de preservação. Entre as diferentes formas de cuidar de um filho dependente de tecnologia, preservar a criança de agravos e complicações maiores relacionados à doença é primordial para a família.

As restrições fazem parte do cotidiano da criança; assim, de um lado tem-se a atitude de proteger o filho de agravos maiores, e de outro, a preocupação da família com o aumento da necessidade especial. Esta família passa a viver a doença, a exclusão social e sentimentos como o amor e o medo de cuidar de uma criança dependente de tecnologia.

Ante a necessidade de cuidado incessante, a família (re)organiza sua dinâmica e passa a buscar alternativas para este cuidado, amparando-se na religiosidade e espiritualidade e acreditando na recuperação desta criança como estratégia para aliviar a ansiedade e o sofrimento causados pelas condições de saúde da CRIANES.

Pelo exposto, percebe-se a família não apenas como unidade social, mas também como suporte único e exclusivo para cuidar da criança com necessidade especial de saúde e como o apoio que mantém a sobrevivência e a qualidade de vida dessa criança. A doença modifica o cotidiano desses familiares, por isso essas famílias necessitam de momentos para troca de saberes entre enfermeiros e famílias, a fim de que as CRIANES tenham qualidade de vida e a família esteja instrumentalizada para cuidar no espaço domiciliar.

Por fim, recomenda-se a criação de espaços de escuta para esses familiares exporem seus medos, suas angústias e os sentimentos que a doença acarreta no espaço familiar. A enfermagem, enquanto fonte de cuidado tecnológico e científico, deve estar preparada para receber essa demanda e possibilitar que a família seja vista como cliente. As unidades pediátricas devem criar espaços de diálogo, escuta e aprendizagem, considerando os conhecimentos adquiridos e as possibilidades de o familiar continuar cuidando da criança no domicílio. Para tanto, a formação dos enfermeiros deve transcender as práticas e técnicas hospitalares e visualizar o âmbito domiciliar como um espaço profícuo para cuidados de saúde.

CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS: FAMILY CARE IN PRESERVING LIFE

ABSTRACT

This is a qualitative study which aims to describe the caregiving process developed by family members/caregivers of children with special needs (CRIANES) at home. For the production data we chose to use of a Creative Sensitive Method (MCS), mediated by the development of the Dynamics of Creativity and Sensitivity (DCS). DCS Body knowledge has the objective of processing the care given at home through the question: "How do you take care of your son or daughter with special needs at home?" The subjects of the study were family caregivers of CRIANES children admitted at a pediatric unit of a university hospital in the southern Brazil. Data were submitted to discourse analysis in the French line. Results showed that the family caregivers of CRIANES developed a preserving and familial care grounded in religiousness and spirituality. It is recommended that pediatric units promote opportunities for dialogue, listening and learning considering the homecare of these children. Furthermore, the education in nursing should go beyond the hospital practices and techniques, envisioning the family circle as a space of health care.

Keywords: Pediatric Nursing. Family. Caregivers.

NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD: EL CUIDADO DE LA FAMILIA EN LA PRESERVACIÓN DE LA VIDA

RESUMEN

Se trata de un estudio cualitativo que tuvo como objetivo describir el proceso de cuidado desarrollado por familiares/cuidadores de niños con necesidades especiales de salud (CRIANES – sigla en portugués) en ámbito domiciliario. Para la producción de los datos se optó por utilizar el Método Creativo Sensible (MCS), mediado por el desarrollo de la Dinámica de Creatividad y Sensibilidad (DCS). La DCS Cuerpo Saber tiene el objetivo de dimensionar el proceso de cuidar en el espacio domiciliario mediante la pregunta: "¿Cómo usted cuida a su hijo o hija con necesidades especiales de salud en casa?" Los sujetos del estudio fueron familiares cuidadores de CRIANES ingresados en una unidad de internación pediátrica de un hospital universitario en el Sur de Brasil. Los datos fueron sometidos al análisis de discurso en su corriente francesa. Los resultados mostraron que los familiares cuidadores de CRIANES realizan un cuidado familiar y de preservación basado en la religiosidad y espiritualidad. Se recomienda que las unidades pediátricas promuevan espacios de diálogo, escucha y aprendizaje teniendo en cuenta el cuidado domiciliario de estos niños. Además, la formación de los enfermeros debe ir más allá de las prácticas y técnicas hospitalarias, visualizando el ámbito domiciliario como un espacio para cuidar en salud.

Palabras clave: Enfermería Pediátrica. Familia. Cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. Wong DL. Enfermagem pediátrica – elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
2. McPherson MG, Arango P, Fox H, Lauer C, McManus M, Newachek PW et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998 Jul; 102(1):137-141.
3. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem. Rio de Janeiro: Editora da Escola de Enfermagem Anna Nery; 1999.
4. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto Enferm*. 2008 jul-set; 17(3):552-560.
5. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *R. Enferm. UFSM*. 2011 maio-ago; 1(2):254-60.
6. Andrade MB, Dupas G, Wernet M. Convivendo com a criança com hidrocefalia. *Cienc Cuid Saude*. 2009 jul-set; 8(3):436-443.
7. Vernier ETN, Cabral IE. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: subsídios para intervenções de enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Pediatr*. 2006 dez; 6(1):37-45.
8. Elsen I. e cols. Marcos para prática de Enfermagem com famílias. Florianópolis: Ed. da UFSC; 1994.
9. Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008 set; 29(3):423-430.
10. Simões ALA, Rodrigues LR, Fonseca MO, Machado DC, Amaral AS. Significado da terapia de grupo para crianças autistas. *Cienc Cuid Saude* 2010 abr-jun; 9(2):278-284.
11. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM. et al. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1998. p.177-203.
12. Silveira A, Neves ET. Cuidado de enfermagem à criança com necessidades especiais de saúde: demandas de educação em saúde de familiares. [dissertação]. Universidade Federal de Santa Maria; 2011.

13. Freire P. *Pedagogia do oprimido*. 21a. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1993.
14. Oliveira EM. *Corpo-cidadania: a conquista da mulher*. In: Regia M et al. *Como trabalhar com mulheres*. Rio de Janeiro: Vozes; 1988.
15. Orlandi EP. *Análise de Discurso: princípios e procedimentos*. Campinas(SP): Pontes; 2005.
16. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. *Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica*. *Rev bras enferm*. 2009 jan-fev; 62(1): 100-106.
17. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. *Doença Renal Crônica: a experiência da criança*. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009 jan-mar; 13(1):74-83.
18. Cortez EA, Teixeira ER. *O enfermeiro diante da religiosidade do cliente*. *Rev Enferm UERJ*. 2010 jan-mar; 18(1):114-119.
19. Fornazar SA, Ferreira RER. *Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: qualidade de vida e saúde*. *Psic. Teor. e Pesq*. 2010 abr-jun; 26(2):265-272.
20. Rossi CS, Rodrigues BMRD. *Típico da ação do profissional de enfermagem quanto ao cuidado familiar da criança hospitalizada*. *Acta paul. enferm*. 2010 set-out; 23(5):640-645.
21. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. *Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família*. *Texto & Contexto Enferm*. 2010 abr-jun; 19(2):229-237.

Endereço para correspondência: Andressa da Silveira. Rua Prado Lima 2280, apt 402. CEP: 97510420. Uruguaiana, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 20/09/2011

Data de aprovação: 28/03/2012