

CUIDADO DE ENFERMAGEM A FAMÍLIAS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS POR DOENÇA CRÔNICA¹

Nathalia Duarte de Azevedo*

Neusa Collet**

Alice Iana Tavares Leite***

Mayza Raphaella Pontes de Oliveira****

Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira*****

RESUMO

O estudo objetivou investigar o cuidado de enfermagem a famílias de crianças com doença crônica hospitalizadas. Constituiu-se de uma pesquisa exploratório-descritiva com abordagem qualitativa, desenvolvida em um hospital público do município de João Pessoa-PB com nove famílias no período de agosto a outubro de 2010, por meio de entrevista semiestruturada. Para a análise do material empírico foi empregada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Foi possível apreender duas ideias centrais: 1) o cuidado que recebemos da equipe de enfermagem durante a permanência no hospital tem sido o aconselhamento, o diálogo e a escuta; 2) o importante para os familiares é que cuidem do seu filho. O Discurso do Sujeito Coletivo evidenciou que alguns elementos estão presentes no cuidado de enfermagem às famílias, como o diálogo, aconselhamento e escuta, que são considerados relevantes para o fortalecimento de pessoas fragilizadas. Por outro lado, as famílias apresentam uma forte dimensão sociocultural na qual suas demandas são relegadas em favor do filho. A enfermagem deve ter sensibilidade para perceber que as famílias de crianças com doenças crônicas, mesmo que não exteriorizem a necessidade de cuidar, internamente estão clamando para serem atendidas em seus aspectos psicológicos, sociais e biológicos.

Palavras-chave: Doença Crônica. Família. Enfermagem Pediátrica. Criança Hospitalizada.

INTRODUÇÃO

A doença crônica na infância e seus vários significados para a criança e para a família podem desencadear conflitos tanto no âmbito externo (criança-família-sociedade) quanto no interno (criança), suscitando novas necessidades físicas, psicológicas e sociais⁽¹⁾.

A experiência de conviver com a hospitalização de crianças com doenças crônicas tende a alterar as relações sociais e familiares⁽²⁾, uma vez que o tratamento dessas doenças requer um tempo prolongado e cuidados constantes em relação à terapêutica e aos determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança⁽¹⁾. Desse modo, a rotina familiar é reestruturada a partir do estabelecimento de novas funções, sendo necessário construir estratégias que possibilitem restabelecer um novo equilíbrio

familiar nesse processo⁽³⁾, pois a desestruturação familiar tanto pode ser temporária quanto prolongar-se por tempo imprevisível⁽⁴⁾. As mudanças ocorrem em curto período de tempo, exigindo da família uma mobilização rápida de sua capacidade de administrar a crise que vivencia⁽⁴⁾.

O processo de hospitalização infantil repercute em todos os membros da família, pois ao vivenciar a doença da criança a família ingressa em um mundo novo, o mundo do hospital, cuja organização, dinâmica e lógica são muito diferentes do seu cotidiano, gerando medo, ansiedade e estresse⁽⁵⁾.

Nesse contexto, uma das formas de a equipe de enfermagem contribuir para tornar o processo de hospitalização menos traumático é favorecer a permanência dos familiares no hospital e estimular seu envolvimento no processo saúde-doença-cuidado da criança. Ações dessa

¹ Projeto apoiado financeiramente pelo CNPq - Edital Universal 2007 Processo nº 476666/2007-4.

* Enfermeira assistencial do Hospital Infantil Arlinda Marques. Especializanda em Saúde da Família. E-mail: nathaliaduarte@hotmail.com

** Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa – PB, Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

*** Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Professora Substituta da Universidade Federal de Pernambuco/Centro Acadêmico de Vitória. E-mail: alice_iana@yahoo.com.br

**** Enfermeira do Trabalho do Hospital Napoleão Laureano. Especialista em Enfermagem do Trabalho. E-mail mayza_bela@hotmail.com

***** Enfermeira, Doutora em Ciências. Docente da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE. E-mail: Lb.toso@certto.com.br

natureza constituem-se em fonte de proteção, apoio e segurança para a criança, tornando o ambiente hospitalar menos agressivo⁽⁵⁾. Destarte, a família se sente incluída no processo e fortalecida para cuidar da criança.

Nessa perspectiva, é imperioso que o profissional, ao assistir a criança hospitalizada, tenha o reconhecimento de que ela é sujeito de sua história, com direito a respeito, liberdade, dignidade e, sobretudo, com o direito de estar com seus familiares num momento de crise como o é o da hospitalização⁽²⁾.

É importante ressaltar que assistir familiares de crianças com doença crônica durante sua permanência no hospital constitui um processo complexo, visto que esta população não somente é exposta ao estresse, mas também recebe nesse ambiente pouco apoio para enfrentá-lo.

Um estudo⁽⁴⁾ revela que a família da criança com doença crônica assume a responsabilidade pelo seu acompanhamento. Nesse processo, o cuidador principal, que geralmente é a mãe, fica exposto a uma infinidade de eventos estressores capazes de comprometer sua saúde emocional e seu bem-estar físico, devido ao sofrimento vivenciado nesse processo e à sobrecarga de ações relacionadas ao cuidado da criança.

Por isso a hospitalização de crianças exige dos profissionais de saúde, em especial da equipe de enfermagem - por conviver por um período de tempo maior - um cuidado singular para com cada familiar que vivencia esse processo, tendo em vista a condição de vulnerabilidade em que se encontra.

Ao se aproximar da família e da criança a equipe de enfermagem estabelece com esta um elo, com troca de conhecimentos e auxílio que minimizam o desconforto físico e emocional; por isso deve estar preparada para intervir a partir de ferramentas como o diálogo interativo e a escuta qualificada, que se constituem em estratégias de cuidado para atender às necessidades da criança e sua família⁽¹⁾.

Assim, faz-se necessário investigar a prática da enfermagem no cuidado a essas famílias, com o intuito de identificar como elas estão vivenciando as mudanças ocorridas durante a hospitalização da criança com doença crônica, bem como as necessidades de cuidado que apresentam.

Considerando-se a complexidade do cuidado à família da criança com doença crônica hospitalizada, salienta-se a relevância de pesquisas que possam contribuir com maior visibilidade para o cuidado de enfermagem nesse contexto. Focalizar a singularidade e a complexidade da família permite vislumbrá-la como um grupo específico que está vivenciando um momento singular no enfrentamento da doença do filho. O objetivo deste estudo foi investigar o cuidado de enfermagem à família de crianças com doença crônica hospitalizadas.

METODOLOGIA

O estudo é do tipo exploratório-descritivo com abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa responde a questões particulares, uma realidade que não pode ser quantificada quando se trabalha um universo de significados e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis⁽⁶⁾.

A pesquisa foi desenvolvida em um hospital público do município de João Pessoa- PB por ser este o hospital de referência para a Paraíba no tocante ao tratamento de doenças crônicas e raras. Os sujeitos da pesquisa foram membros de nove famílias que estavam acompanhando a hospitalização de crianças com doença crônica na unidade pediátrica do hospital em estudo. A partir da tipologia que esclarece a diferença entre membros da família e unidade familiar na pesquisa⁽⁷⁾, o foco deste estudo foi o indivíduo como parte de um subgrupo familiar, tendo a família como contexto. Os critérios de inclusão dos sujeitos na pesquisa foram não ter problemas de comunicação e haver diagnóstico definido de doença crônica da criança.

A coleta de dados foi realizada no período de agosto a outubro de 2010 por meio de entrevista semiestruturada, com a seguinte questão norteadora: "Fale sobre o cuidado de enfermagem que você e sua família recebem durante sua permanência no hospital". É importante destacar que, antes de lançar a questão norteadora do estudo, foi estabelecido um diálogo com os participantes, a fim de criar um ambiente acolhedor e propício para o desenvolvimento da entrevista. Esta foi gravada em aparelho MP3, para captar com fidedignidade o depoimento dos participantes, e transcrita na íntegra para posterior análise. Antes

da coleta propriamente dita, foi desenvolvido um estudo piloto a fim de validar o instrumento de coleta de dados.

Por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, foram seguidos os princípios éticos da Resolução 196/96⁽⁸⁾ do Conselho Nacional de Saúde, que estabelece o consentimento livre e esclarecido dos participantes, bem como seu anonimato e o sigilo de dados confidenciais. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital em estudo sob o Protocolo de n.º 427/10. Desta forma, os participantes foram orientados quanto aos objetivos da pesquisa e garantia do sigilo das informações, e foi-lhes solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, com a garantia do direito de desistir da participação em qualquer fase da pesquisa.

Para a análise do material empírico foi empregada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)⁽⁹⁾. Esta técnica de organização de dados discursivos possibilita resgatar o pensamento de uma coletividade “mediante uma série de operações sobre os depoimentos, que culminam em discursos-síntese que reúnem respostas de diferentes indivíduos, com conteúdos discursivos de sentido semelhante”^(9:25). A referida técnica foi operacionalizada em quatro etapas: na primeira, foi efetivada a seleção das expressões-chave de cada discurso individual, obtidas a partir de cada questão subjetiva proposta para o estudo; na segunda, identificaram-se as ideias centrais que cada um dos participantes envolvidos no estudo apresenta em seu discurso e as expressões-chave para cada resposta de uma dada questão, formando, assim, a síntese do conteúdo dessas expressões; na terceira etapa foram agrupadas as ideias centrais, semelhantes ou complementares, que envolviam as mesmas respostas de um determinado questionamento, transcrevendo-se literalmente os termos empregados pelos participantes da investigação; e a quarta etapa compreendeu a estruturação do discurso-síntese, ou Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), mediante o agrupamento das ideias centrais semelhantes, o que representa um só discurso, como se todos tivessem sido proferidos por apenas um indivíduo.

Quadro 01: Ideia central 01 e discurso do sujeito coletivo em resposta ao questionamento “Fale sobre o cuidado de enfermagem que você e sua família recebem durante sua permanência no hospital”.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os membros das famílias que estavam acompanhando as crianças na hospitalização situavam-se na faixa etária entre 18 e 30 anos, e sua escolaridade variou entre simples alfabetização e curso superior, e as profissões eram dona de casa, estudante, vendedora e professora. Os diagnósticos das crianças cujos familiares foram inseridos na pesquisa consistiram em: púrpura trombocitopênica idiopática, pneumonia crônica, hiperplasia suprarrenal congênita e atrofia corticocerebral, paralisia; síndrome de Zellweger, tumor de abdome e síndrome genética, enterite crônica, anemia falciforme e leucemia. O tempo do diagnóstico dessas doenças variou entre desconhecimento do tempo e seis anos de diagnóstico.

Da análise do material empírico foi possível apreender duas ideias centrais: 1) o cuidado que recebemos da equipe de enfermagem durante a permanência no hospital tem sido o aconselhamento, o diálogo e a escuta; e 2) o importante para a família é que cuidem da criança, conforme demonstrado nos quadros 1 e 2.

Na ideia central 01, demonstrada no quadro 01, o discurso do sujeito coletivo das famílias que participaram da pesquisa revela que o cuidado que recebem da equipe de enfermagem durante a permanência no hospital está voltado ao aconselhamento, ao diálogo e à escuta baseada na interação com estes profissionais.

É importante observar que a inserção da família no ambiente hospitalar trouxe novas demandas e que o cuidado, antes centrado apenas na doença, começa a ter como foco a criança e sua família. Essa mudança exige da equipe de enfermagem um novo modo de identificar as necessidades da família da criança. Um estudo⁽¹⁰⁾ aponta que os pais solicitam que as informações sejam transmitidas com termos que sejam compreensíveis e os capacitem a participar do cuidado e da tomada de decisão. Além disso, a família precisa sentir-se aceita e valorizada pelos profissionais.

IDEIA CENTRAL 01	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
O cuidado que recebemos da equipe de enfermagem durante a permanência no hospital tem sido o aconselhamento, o diálogo e a escuta.	<i>Sempre me atendem quando eu preciso, eu tô preocupada com alguma coisa, converso com elas [...] Teve uma que veio e conversou muito comigo. Começou a me dar conselho. Ela me viu muito desesperada e chorando. Então veio e tentou me acalmar. [...] Eu também estou satisfeita, porque eu estou sendo bem assistida. Minha filha que fica mais depressiva, chora muito quando tá aqui. Sempre as pessoas colaboram, ficam conversando, aconselhando, ficam dando uma força. [...] Precisa de uma orientação, ela vem e conversa com você. Conversei com uma que já me orientou com muitas coisas. Eu faço perguntas, me respondem.</i>

Quadro 02: Ideia central 02 e discurso do sujeito coletivo em resposta ao questionamento: Fale sobre o cuidado de enfermagem que você e sua família recebem durante sua permanência no hospital.

IDEIA CENTRAL 02	DISCURSO DO SUJEITO COLETIVO
O importante para a família é que cuidem da criança	<i>Vindo cuidar dela (filha), para mim é o que importa. Eu não preciso de acompanhamento. Sempre estão aqui, examinando e procurando saber o estado dela. Tanto enfermeira como os técnicos também. [...] Geralmente tem uma pessoa olhando, avaliando e observando, então eu estou achando muito bom [...] Gosto do acompanhamento dos enfermeiros, no geral eu gosto, não tenho do que reclamar não. Procura saber como é que ele é em casa, eles têm um cuidado a mais, desde a primeira internação...</i>

Os cuidados relacionados à comunicação são indispensáveis para melhorar a humanização da assistência, e consistem em que o profissional se mostre disponível, compartilhe e disponibilize informações claras, objetivas, específicas e necessárias, esclarecendo antecipadamente possíveis ocorrências comuns em determinadas condições crônicas⁽¹¹⁾.

O ambiente hospitalar pode proporcionar a construção de uma relação de afeto e cooperação entre a família, a criança e a equipe de enfermagem, pois, ao compartilharem do mesmo mundo, formam uma comunidade existencial⁽¹²⁾. A atenção à criança hospitalizada e sua família deve pautar-se pelas tecnologias leves, pela interação, acolhimento, vínculo, responsabilização e respeito à vida e ser comprometida com a construção da integralidade

e o resgate da dimensão cuidadora da enfermagem⁽¹³⁾.

Quando a equipe de saúde reconhece os familiares como parte integrante do cuidado fica claro quão necessária é a participação efetiva de todos no cuidado a estes seres especiais que carecem de apoio para encorajá-los em suas trajetórias⁽¹⁴⁾. Nesse contexto, o familiar/acompanhante pode estar emocionalmente fragilizado e necessitando de apoio. Nesse processo, o familiar se torna mais acessível a estabelecer relações mais próximas com a equipe de enfermagem⁽¹²⁾.

A inclusão da família no cuidado requer do enfermeiro uma postura aberta e atenta às interações e aos impactos das vivências que ocorrem no ambiente hospitalar a fim de conhecer a dinâmica e as diversas formas de adaptação pelas quais passam as famílias durante o processo de hospitalização dos seus entes

queridos. Apesar disso, nem sempre estes saberes são suficientes para cuidar da família, já que esse cuidado acontece em um contexto interacional de vivências compartilhadas entre a família, a criança e a equipe de enfermagem⁽¹⁵⁾.

Sob esse enfoque, a atenção à saúde da família não se deve limitar aos conhecimentos técnicos e científicos, uma vez que o cuidado da criança e de sua família dentro de um contexto sistêmico exige uma ação abrangente, única e especial. Os enfermeiros precisam de vontade, conhecimento e inteligência para trabalhar com as famílias e desenvolver habilidades de “pensar família”, refletindo acerca do cotidiano vivenciado por ela na doença e hospitalização da criança⁽¹⁶⁾.

Segundo os sujeitos que participaram deste estudo, pensar família implica o aconselhamento e o diálogo para sanar dúvidas e apoiar a família nas ocasiões em que vivenciam a dor de ver a criança em determinada situação. Sendo assim, é necessário que a equipe de enfermagem veja que é preciso estar junto à família para apreender os cuidados que esta demanda. Por isso é importante que haja certa horizontalidade das relações entre a família e a equipe de enfermagem.

O discurso do sujeito coletivo contemplado na ideia central 02 deixa transparecer que o importante para os familiares/acompanhantes é o cuidado que os profissionais de enfermagem dispensam à criança, e não a eles. Suas preocupações limitam-se à atenção e ao bem-estar da criança, principalmente quando o familiar/acompanhante é a mãe. Ela deixa por algum tempo as suas demandas em favor do filho, atitude explicada pela própria dimensão sociocultural.

É importante ressaltar que os profissionais de saúde, de maneira geral, focalizam a assistência nas necessidades do paciente, mesmo quando se trata de uma criança, e assim se esquecem de oferecer o suporte necessário aos familiares, que, assim como a criança, passam por um período difícil e turbulento, convivendo com as dificuldades financeiras e sociais, as dúvidas e incertezas que cercam o limiar de vida e morte de seus entes queridos⁽¹⁷⁾.

Nesse âmbito, as necessidades e problemas da família são esquecidos ou têm atenção secundária. A prioridade da família é o cuidado à

criança doente, ficando a sua vida em segundo plano. Surgem novas posturas, valores e significados⁽¹⁶⁾, a despeito do fato de que a relação dos pais e filhos define e dirige o nível de tensão emocional da criança. Neste contexto, trabalhar com crianças no setor saúde implica trabalhar também com seus familiares, especialmente com seus sentimentos e atitudes.

Com o adoecimento da criança, a família volta-se apenas para o hospital e o tratamento da criança, relegando as atividades de rotina a um plano secundário. As mães deixam de “viver” o seu mundo em benefício de seu filho, tentam se mostrar fortes e seguras, às vezes sofrendo mais do que eles. Choram às escondidas, dizem para o filho que tal procedimento não vai doer, na tentativa de minimizar o sofrimento dele e o seu também. Deixam o trabalho e a família em segundo plano para se “internar” junto com o filho, independentemente da idade deste⁽¹⁸⁾.

Desse modo, a permanência dos familiares no hospital passa a imprimir uma nova dinâmica ao processo de assistência à criança, pois eles não estão apenas desenvolvendo habilidades técnicas, mas conhecendo o cotidiano do hospital e da terapêutica e, lentamente, tornando-se capazes de reivindicar uma participação na assistência que vai além dos cuidados básicos, como alimentação e higiene⁽¹⁷⁾.

Na perspectiva do cuidado humanizado e individualizado em saúde, é necessário entender que cada família desenvolve uma maneira única de enfrentar a situação, não havendo espaço para padronizações ou generalizações no que tange ao modo de lidar com cada uma delas. Daí a necessidade e a importância de buscar estratégias para melhor conhecer a família, entender seus comportamentos e sentimentos, pois isto possibilitará a promoção de cuidados extensivos a ela, e não somente à criança doente.

As famílias não devem ser vistas como um auxílio técnico ao trabalho de enfermagem, mas como indivíduos a serem cuidados. Para que a família cumpra o seu papel de dar suporte à situação vivenciada pelo paciente, também precisa de suporte nas suas necessidades, como uma conversa esclarecedora ou até mesmo um ambiente mais confortável para que o familiar possa descansar e estar ao lado do seu ente querido^(10, 19).

Estudos revelam a importância das redes sociais que fornecem apoio à família no enfrentamento da doença crônica^(1,4,20), da qualificação profissional, da adequação das instituições e políticas de saúde por meio de planos e ações concretas que promovam o fácil acesso aos serviços de saúde⁽²⁰⁾.

Disso tudo se depreende que a equipe de enfermagem deve incluir a família, representada pelo membro que está acompanhando a criança, na perspectiva do cuidado no contexto hospitalar. Por outro lado, os familiares precisam compreender que o cuidado é necessário não somente à criança hospitalizada, mas também aos familiares que acompanham todo o processo de internação, os quais, muitas vezes, encontram-se fragilizados e vulneráveis.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo evidenciou, a partir do discurso de famílias que acompanhavam o processo de internação de crianças com doença crônica, que o cuidado de enfermagem a estes membros familiares estava relacionado ao apoio por meio da escuta, do diálogo e do aconselhamento durante o período prolongado de tempo em que conviviam na unidade hospitalar.

Compreende-se que a escuta qualificada, o diálogo interativo e a comunicação terapêutica são considerados instrumentos valiosos para o amparo e fortalecimento de pessoas fragilizadas

como os familiares envolvidos neste estudo. Acredita-se que a empregabilidade destes instrumentos é uma condição primária para a efetivação do cuidado, e estes ocorrem quando o profissional de enfermagem adquire conhecimento e sensibilidade que lhe permitem perceber a família de maneira a atender seus anseios e preocupações decorrentes da condição vivenciada.

No cotidiano do cuidado à família de crianças com doenças crônicas é importante o profissional de enfermagem ter sensibilidade para perceber que, mesmo a família não exteriorizando a necessidade de cuidado, internamente ela está clamando por atenção em seus aspectos psicológicos, sociais e biológicos. Essa negação pode estar relacionada à dimensão sociocultural, em que as demandas da família são relegadas em favor da criança doente.

Apesar de estar havendo uma mobilidade da enfermagem voltada ao cuidado dos familiares durante sua permanência no hospital, ainda há muito a ser construído para atender às singularidades das famílias que acompanham as crianças com doença crônica que estejam hospitalizadas. Diante da dificuldade em compreender as necessidades de cuidado dessas famílias, salienta-se a relevância do desenvolvimento de pesquisas que evidenciem o contexto familiar para melhor responder às demandas científicas e sociais.

NURSING CARE TO FAMILIES OF CHILDREN HOSPITALIZED WITH CRONIC DISEASE

ABSTRACT

This study aimed to investigate the nursing care to families of hospitalized children with chronic condition. An exploratory and descriptive research, with qualitative approach, was developed in a public hospital in João Pessoa, PB, with nine families from August to October 2010 through semi-structured interviews. For the empirical analysis we used the technique of the Discourse of Collective Subject. It was possible to identify two main ideas: the care they receive from the nursing staff during their stay in hospital has been through counseling, dialogue and listening; the importance for the families to have their children taken care of. The Discourse of the Collective Subject showed that some elements are present in nursing care to families, such as dialogue, counseling and listening, in which they were considered relevant to strengthen the most vulnerable people. However, families have a strong socio-cultural dimension in which their demands are relegated in favor of their children. Nurses should be sensitive to realize that the children's relatives with chronic diseases, even if they do not expand their need for care, they are internally clamoring to be addressed in their psychological, social and biological aspects.

Keywords: Chronic Disease. Family. Pediatric Nursing. Child Hospitalized.

ATENCIÓN DE ENFERMERÍA A LA FAMILIA DE NIÑOS CON ENFERMEDADE CRÓNICA HOSPITALIZADOS

RESUMEN

El estudio objetiva investigar el cuidado de la enfermería a la familia del niño hospitalizado en condición crónica. Investigación exploratoria descriptiva, con enfoque cualitativo, desarrollada en un hospital público del municipio

de João Pessoa-PB com nove famílias em el período de Agosto a Outubro de 2010, por medio de entrevista semiestructurada. Para el análisis del material empírico fue empleada la técnica del Discurso del Sujeto Colectivo. Fue posible aprehender dos ideas centrales: el cuidado que recibimos del equipo de enfermería durante la permanencia en el hospital ha sido el aconsejamiento, el diálogo y la escucha: "lo importante para el familia es que cuiden de su hijo". El Discurso del Sujeto Colectivo evidenció que algunos elementos están presentes en el cuidar de la enfermería a las familias, como el diálogo, aconsejamiento y escucha, siendo considerados relevantes para el fortalecimiento de personas débiles. Además, las familias presentan una fuerte dimensión sociocultural cuyas demandas son relegadas en favor del hijo. La enfermería debe tener sensibilidad para percibir que las familias de niños con enfermedades crónicas, aun que no exterioricen la necesidad de cuidar, internamente ruegan por ser atendidas en sus aspectos psicológicos, sociales y biológicos.

Palabras clave: Enfermedad Crónica. Familia. Enfermería Pediátrica. Niño Hospitalizado.

REFERÊNCIAS

1. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf* [online] 2010; 12(3). [Acesso em: 2011 abr 8]; 431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>.
2. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010 mai/jun; 23(3): 359-65.
3. Araujo YB, Collet N, Moura FM, Nobrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto contexto - enferm*. 2009 jul-set; 18(3): 498-505.
4. Quirino DD, Collet N. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. *Texto contexto - enferm*. 2012 abr-jun; 21(2): 295-303.
5. Molina RCM, Marcon SS. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev esc enferm USP*. 2009 dez; 43(4): 856-64.
6. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
7. Ângelo M, Bousso RS, Rossato, LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AMCM, Rocha MCP. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem *Rev esc enferm USP* 2009 dez; 43(Esp 2): 1337-41.
8. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº.196/96. [acesso em 10 abr 2011]. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/res19696.htm>.
9. Lefreve F, Lefreve AMC. Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social. Brasília(DF): Liber; 2005.
10. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2010 abr/jun; 14 (2): 301-8.
11. Marcon SS, Radovanovic CAT, Salci MA, Carreira L, Haddad ML, Faquinello P. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. *Cien Cuid Saúde*. 2009; 8(supl):70-8.
12. Sousa LD, Gomes GC, Santos CP. Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. *Rev enferm UERJ*. 2009 jul/set; 17(3): 394-9.
13. Pimenta EAG, Collet N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: concepções da enfermagem. *Rev esc enferm USP*. 2009 set; 43(3): 622-9.
14. Oliveira NFS, Costa SFG, Nóbrega MML. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. *Rev Eletr Enferm*. [online]. 2006; 8(1). [Acesso em: 2011 abr 30 abr]: 99-107. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_1/original_13.htm.
15. Pinto MCM, Camata DG, Oliveira AC, Dalge DP, Paes AT. Significado do cuidar da criança e a percepção da família para a equipe de enfermagem. *Einstein*. 2009 jan-mar; 7(1): 18-23.
16. Schultz LF, Sabatés AL. A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: estudo qualitativo. *Online Braz J Nurs*. [online]. 2010; 9(2). [Acesso em: 2011 abr 28]. Disponível em: <http://www.ogjnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3054>.
17. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009 abr/jun; 30(2): 175-82.
18. Elsen I, Souza AIJ, Prospero ENS, Barcellos WBE. O cuidado profissional às famílias que vivenciam a doença crônica em seu cotidiano. *Cienc Cuid Saúde*. 2009; 8(suplem.): 11-22.
19. Mendonça VS. Sofrendo entre quatro paredes: relatos de mães acompanhantes dos filhos hospitalizados. *Rev Elect Psicol Política*. 2009 mar/abr; 7(19): 1-8.
20. Wegner W, Pedro ENR. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Rev Latino-Am Enferm*. 2009 jan-fev; 17(1): 85-91

Endereço para correspondência: Neusa Collet; Caixa Postal 141, Bairro Intermars. CEP: 58310-000. Cabedelo, Paraíba.

Data de recebimento: 15/06/2012

Data de aprovação: 29/08/2012