

DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA: IDENTIFICANDO AS HABILIDADES DA FAMÍLIA

CHILD'S ILLNESS AND HOSPITALIZATION: IDENTIFYING FAMILY'S SKILLS

ENFERMEDAD Y HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO: IDENTIFICANDO LAS HABILIDADES DE LA FAMILIA

*Aline Oliveira Silveira^I
Margareth Angelo^{II}
Sabrina Rodrigues Martins^{III}*

RESUMO: A avaliação sistemática das forças da família é a base para a implementação de ações efetivas de suporte a ela em suas competências de cuidado de saúde. O objetivo deste estudo foi descrever as habilidades aprendidas pela família na experiência de doença e hospitalização da criança. Os dados foram coletados através de entrevista com 11 familiares de crianças hospitalizadas em uma unidade de pediatria clínica da cidade de São Paulo, durante o ano de 2007. A análise dos dados seguiu as etapas do método qualitativo de análise de conteúdo. Identificou-se cinco categorias de habilidades familiares: adquirir segurança para cuidar da criança doente; lidar com a solidão e o isolamento; lidar com os rituais hospitalares; administrar recursos financeiros limitados; e conformar-se com a situação. As habilidades da família são forças fundamentais para o manejo adequado de recursos e o enfrentamento efetivo que devem ser identificadas e fortalecidas no processo de cuidar centrado na família.

Palavras-chave: Enfermagem familiar; criança; hospitalização; cuidado familiar.

ABSTRACT: Systematic assessment of the family's strengths is the base for the implementation of effective support to the family's competences in health care. The purpose of this study was to describe the skills the family developed experiencing child's illness and hospitalization. The data was collected through interviews with 11 family members of children hospitalized in a clinical pediatrics ward in São Paulo, SP, Brazil, in 2007. Data analysis followed the stages of the qualitative method of content analysis. We identified 5 categories of family skills: becoming self-assured to care for the child, dealing with loneliness and isolation, dealing with hospital rituals, managing limited financial resources and adjusting to the illness situation. Family's skills are central forces for adequate management of resources and for effective coping, which must be identified and strengthened in the family-centered care process.

Key-words: Family nursing; child; hospitalization; family care.

RESUMEN: La evaluación sistemática de las fuerzas de la familia es la base para el práctica de la acción eficaz de ayuda a la familia en sus capacidades de cuidado de salud. El objetivo de este estudio fue describir las capacidades familiares aprendidas por la familia en la experiencia de enfermedad y hospitalización del niño. Los datos fueron recogidos por medio de entrevista con 11 familiares de niños hospitalizados en una unidad de pediatría clínica de la ciudad de São Paulo – Brasil, en el año de 2007. El análisis de los datos siguió las etapas del método cualitativo de análisis de contenido. Se identificó cinco categorías de habilidades familiares: adquirir seguridad para cuidar del niño enfermo; ocuparse con la soledad y aislamiento; ocuparse con los rituales del hospital; manejar recursos financieros limitados; y conformarse con la situación. Las habilidades de la familia son fuerzas fundamentales para la dirección de recursos y la confrontación eficaz, que se deben evidenciar y fortalecer en el proceso del cuidado centrado en la familia.

Palabras clave: Enfermería familiar; niño; hospitalización; cuidado familiar.

INTRODUÇÃO

A doença e hospitalização da criança afetam a vida familiar em diferentes níveis, gerando mudanças psico-emocionais, nos relacionamentos e na dinâmica familiar^{1,2}.

A dinâmica familiar é definida como um modo único de funcionamento familiar, conceitualizada em

duas amplas dimensões: instrumental e expressiva³. O funcionamento familiar ao longo da experiência de doença está correlacionado com o nível de fatores que causam estresse e demandas na família bem como com os significados que a família atribui aos elementos da sua dinâmica⁴.

^IEnfermeira. Mestre em Enfermagem Pediátrica. Doutoranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP). Professora da Universidade Paulista (UNIP). E-mail: alinenf@usp.br.

^{II}Enfermeira. Doutora em Psicologia Escolar. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (USP). E-mail: angelm@usp.br.

^{III}Acadêmica do 8º Semestre da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. E-mail: sabinasm@yahoo.com.br.

Desse modo, a família tenta adaptar-se efetivamente às mudanças geradas pela doença e hospitalização da criança, por encontrar significados positivos favorecedores do processo de enfrentamento e da adaptação às demandas adicionadas à sua vida diária². Entretanto, muitas famílias encontram dificuldades em lidar com os desafios trazidos pela situação de doença, por perceberem o evento como uma mudança negativa, que causa trabalho e pesar na família e não conseguir restabelecer um funcionamento familiar adequado ao desempenho de estratégias para manejar efetivamente a doença e a hospitalização, e ao mesmo tempo manter um equilíbrio com outras dimensões da vida familiar^{2,5}.

A hospitalização da criança é um evento potencialmente estressante para a família, pois a insere em um ambiente que frequentemente ameaça seu senso de segurança e competência⁶, gerando sentimentos de impotência e de desamparo^{6,7}.

O enfrentamento efetivo e a adaptação às mudanças decorrentes da hospitalização infantil demandam da família novas formas de organização e requerem o desenvolvimento de habilidades em lidar com as pressões, as ansiedades, as dificuldades e as incertezas existentes ao ter a vida familiar dividida entre a casa e o hospital⁸, bem como para a promoção e a manutenção do bem-estar do sistema familiar^{6,8-10}. Tais pressupostos levaram ao questionamento sobre *que habilidades a família precisa aprender para lidar com as mudanças geradas pela situação de doença e hospitalização da criança?*

A compreensão das habilidades aprendidas pela família durante a hospitalização da criança é um aspecto que provê uma aproximação entre a experiência de doença, a situação familiar e o processo de cuidar de enfermagem, permitindo ao enfermeiro uma possibilidade para o planejamento de intervenções sensíveis tanto às particularidades e como ao potencial de cada família.

Este estudo é parte de um projeto maior e teve por objetivo descrever as habilidades aprendidas pela família durante a experiência de doença e hospitalização da criança.

REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

A pesquisa caracteriza-se como descritiva, de abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa estuda as experiências das pessoas em seu *setting* natural. O pesquisador qualitativista busca dar sentido ou interpretar fenômenos nos termos das significações que as pessoas atribuem aos mesmos¹¹.

A pesquisa foi desenvolvida na Unidade de Pediatria Clínica, de um Hospital Universitário da cidade de São Paulo, SP. Os participantes do estudo foram 11 famílias de crianças hospitalizadas, escolhidas aleatoriamente, independente do diagnóstico médico e tempo de hospitalização da criança.

O convite para a participação no estudo foi dirigido ao familiar acompanhante da criança e, através dele, aberto aos demais membros da família, permitindo-lhes liberdade para a escolha do dia, horário e local de sua preferência para a realização da entrevista. Participaram do estudo nove mães, um pai e uma avó.

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto e autorização do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo. Todos os aspectos contidos na Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde¹², foram respeitados e a oficialização da participação dos familiares ocorreu através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A estratégia de coleta de dados foi a entrevista qualitativa semi-estruturada, composta por questões norteadoras. As entrevistas tinham início com a construção do genograma da família e, logo após, as questões norteadoras eram introduzidas no diálogo com as famílias: *O que mudou mais na família a partir do momento que (nome da criança) ficou doente? Quais as principais necessidades que surgiram? Para lidar com a doença e as mudanças, vocês precisaram aprender alguma coisa? Como você avalia as condições da família para lidar com essas mudanças?* As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após sua realização.

A análise dos dados seguiu as etapas preconizadas pelo método qualitativo de análise de conteúdo^{13,14}. A condução da análise de conteúdo envolveu passos sistemáticos, sendo eles: a codificação dos dados; a categorização dos dados; e a integração dos núcleos temáticos^{13,14}. Desse modo, a análise teve início com a leitura e re-leitura das entrevistas, buscando a identificação do foco de preocupação ou de dificuldade familiar, bem como as habilidades aprendidas. Tais elementos foram analisados de acordo com a situação familiar e, após, comparados entre si. Assim, foi possível identificar as categorias de habilidades familiares e integrar seus núcleos temáticos.

RESULTADOS

As categorias de habilidades geradas pela doença e hospitalização da criança familiares identificadas neste estudo foram: adquirir segurança para cuidar da

criança doente; lidar com a solidão e o isolamento; lidar com os rituais hospitalares; administrar recursos financeiros limitados e conformar-se com a situação.

Adquirir segurança para cuidar da criança doente

A habilidade de adquirir segurança para cuidar da criança doente é manifesta na experiência da família como uma necessidade constante de especializar-se no cuidado da criança e de incorporar a dependência da criança no padrão de funcionamento familiar.

A aquisição de segurança para cuidar da criança se dá através de estratégias como: obtenção de conhecimentos sobre a doença, sobre o quadro clínico e o tratamento da criança; aprendizado de habilidades técnicas para o cuidar; desenvolvimento de sensibilidade única para identificar as manifestações de melhora ou agravamento do estado de saúde da criança; aquisição de equipamentos que a criança necessita; e escolha de recursos humanos mais adequados para compartilhar o cuidado da criança.

Adquirir segurança para o cuidado da criança doente também envolve, na experiência da família, a habilidade de incorporar a dependência da criança ao padrão de funcionamento familiar. Para tanto, a família precisa aprender a modificar padrões culturais e de funcionamento rígidos para adaptar-se à nova situação e rotina.

O desenvolvimento de competências para o cuidado e para a incorporação da dependência da criança ao estilo e vida familiar são vistos pela família como formas efetivas de lidar com suas demandas, de poder levar a criança para casa e, conseqüentemente, de poder recuperar a rotina e a estabilidade da dinâmica familiar.

A doença e a necessidade de hospitalização da criança geram dificuldades na reorganização dos papéis familiares e funções sociais, tais como trabalho, estudo e lazer, muitas vezes interrompidos pela situação, ocasionando instabilidade na dinâmica familiar. Assim, a família projeta em sua capacidade de cuidar da criança e mantê-la em casa uma importante condição para a retomada de seu plano de vida, especialmente em situações de doença crônica ou em que o uso de equipamentos especiais é necessário para o tratamento da criança.

Adquirir segurança para cuidar da criança doente é uma habilidade impulsionada pela interpretação que a família faz acerca do seu potencial em auxiliar na recuperação, manter o bem-estar e proporcionar qualidade de vida para a criança doente,

provendo interações familiares afetuosas e protetoras e interações sociais favorecedoras do desenvolvimento saudável.

Tive que aprender a aspirar, aprender a ter uma higiene que você nem imagina que tem dentro de um hospital, fazer fisioterapia respiratória, motora... você acostuma a ficar com ela [filha] em casa, você já está pensando em fazer alguma coisa, em trabalhar e aí tem que voltar para o hospital (F1).

Ao ter como meta adquirir segurança para cuidar da criança doente, a família avalia suas condições, contrapondo as demandas da doença com os recursos familiares disponíveis. Ao fazer isso, a família elabora estratégias necessárias para a obtenção de êxito no desenvolvimento dessa habilidade: avalia as condições emocionais e a disponibilidade de cada membro da família e elege os principais cuidadores da criança; faz alterações no espaço físico e no padrão de funcionamento familiar para integrar a criança com necessidades especiais de cuidado; e avalia os recursos financeiros disponíveis para a aquisição de equipamentos para o cuidado da criança no domicílio.

O apoio mútuo, emocional e financeiro e o número de pessoas na família dispostas a compartilhar o cuidado da criança evidenciam-se como fatores estruturais familiares importantes para a tomada de decisão da família e a aquisição da segurança para cuidar da criança doente.

Lidar com a solidão e o isolamento

A habilidade da família de lidar com a solidão e o isolamento implica aprender a visualizar alternativas para cuidar do filho doente e, ao mesmo tempo, fazer arranjos na dinâmica e na forma de organização a fim de manter a rotina familiar.

Lidar com a solidão e o isolamento é uma competência gerada nas experiências onde um familiar, geralmente a mãe, assume sozinho a responsabilidade de cuidar e de acompanhar a criança doente durante a hospitalização.

A solidão e o isolamento geram, na experiência do familiar, sobrecarga física e emocional, mas também permite o aprendizado de habilidades para lidar com o tempo de espera e com o fato de sentir-se *preso* no hospital; para lidar com a distância física dos outros membros da família; para lidar com as preocupações com a rotina familiar; e para lidar com o afastamento de suas funções sociais.

Os arranjos na dinâmica familiar têm como prioridade o atendimento das demandas domiciliares, a manutenção da rotina dos demais membros da família, como as atividades escolares dos filhos e do

trabalho do provedor familiar, não permitindo flexibilidade para o atendimento das necessidades e fragilidades do familiar que fica responsável por cuidar da criança doente no hospital.

O familiar, desse modo, aprende a lidar com a solidão e o isolamento, estabelecendo como meta e investindo todos os seus esforços no atendimento das necessidades de cuidado à criança hospitalizada, acreditando que pode acelerar a volta da criança para casa e desse modo reintegrar-se ao convívio familiar e social.

Eu estou aqui no hospital, não tem como eu ir para casa. Ninguém vem aqui para me ajudar a cuidar dela. E aí fica o meu marido e meu irmão para cuidar da casa e do meu outro filho (F8).

Lidar com os rituais hospitalares

A necessidade de hospitalização da criança coloca a família em contato com um ambiente, na maioria das vezes desconhecido e com processos de cuidar que demandam o desenvolvimento de habilidades para a compreensão e para a adaptação familiar à nova realidade.

Entre os aspectos da hospitalização da criança que mais impactam a família está o sofrimento físico da criança causado pelos procedimentos terapêuticos, que são interpretados pelos familiares como assustadores, agressivos, dolorosos e emocionalmente insuportáveis.

Essa particularidade da hospitalização infantil requer da família a habilidade de lidar com os rituais hospitalares, que envolve aprender a enfrentar os rituais de diagnóstico e de tratamento da criança e, ao mesmo tempo, desenvolver estratégias que lhe permitam suportar tanto o sofrimento da criança como o sofrimento familiar.

As estratégias mobilizadas pela família para lidar com os rituais hospitalares compreendem: revezar o acompanhamento da criança com outros membros da família, emocionalmente mais estáveis e manter-se forte ao lado da criança e agüentar o próprio sofrimento, acreditando que assim poderá transmitir segurança para a criança passar pela situação e contribuir para sua aceitação.

Ver ele sendo picado toda hora, sabe? É a primeira vez que ele fica internado... Então tudo para mim está sendo difícil. Porque tudo é novo, ainda mais porque ele é meu primeiro filho (F9).

Administrar recursos financeiros limitados

A habilidade para administrar recursos financeiros limitados é gerada na experiência de doença e hospitalização de famílias que vivem em condi-

ções socioeconômicas e educacionais precárias, onde os recursos financeiros e cognitivos são extremamente escassos.

A situação de pobreza extrema apresenta-se como uma dificuldade dinâmica na experiência da família, fazendo-se mais ou menos evidente de acordo com as interpretações e as estratégias familiares mobilizadas para o manejo da situação.

Na situação de doença e hospitalização da criança, a principal preocupação da família é a garantia de recursos para atender às necessidades de cuidado de saúde da criança. Frente a isso, a família desenvolve habilidades para administrar os obstáculos socioeconômicos e os seus limites pessoais de compreensão e de comunicação, e para tanto tem como estratégias: estabelecer como prioridade a manutenção do vínculo empregatício de um dos pais, mobilizar recursos sociais, pedir ajuda aos membros da família extensiva e adotar uma postura de otimismo e esperança apoiada em crenças religiosas e espirituais.

A posição da criança doente na família é um aspecto estrutural que tem uma influência direta na forma como a família avalia suas condições para lidar com as limitações socioeconômicas, pois quanto maior o número de crianças que compõe a estrutura familiar maior é a necessidade da família em administrar recursos financeiros limitados.

Ele (marido) não consegue trabalho registrado por causa da idade, é difícil. E sempre ele vem aqui um pouco à tarde. Aí, ele arrumou um emprego agora e não pode faltar ao serviço... aí não tem como ele vir aqui visitar... (F4)

Conformar-se com a situação

Conformar-se com a situação de doença e hospitalização da criança é uma habilidade familiar de adequar-se como e de agir conforme as demandas decorrentes da situação de doença e hospitalização da criança.

A habilidade de conformar-se com a situação reflete uma dimensão interna, um exercício familiar de reflexão sobre a experiência, que envolve a capacidade da família de buscar explicações para o evento de doença e de avaliar o impacto da doença na situação familiar.

Ao buscar explicações para o evento de doença, a família desenvolve um movimento de auto-reflexão e de questionamento, sobretudo sobre as causas e os efeitos da doença sobre a criança. Ao fazer isso, a família passa a refletir sobre aspectos da dinâmica, valores e comportamentos familiares que devem ser preservados ou modificados em função do bem-estar da unidade.

Refletir sobre o impacto da doença representa para a família uma possibilidade para o alívio do sofrimento e do sentimento de culpa, bem como para o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento efetivo, entre as quais se destacam as habilidades de compartilhar preocupações e sentimentos, o apoio mútuo e a flexibilidade para revezar o cuidado da criança.

Mais difícil é se conformar com o que aconteceu. É superar tudo isso. Essa é a parte mais difícil. A gente espera ver ela livre disso, desse sofrimento. A gente também sofre bastante com tudo isso... A gente fica assim naquele aperto, mas estamos tentando nos controlar. Eu ajudando, com minha esposa, conversando. A gente conversa muito para não ficar... se desesperar (F10).

DISCUSSÃO

As habilidades familiares desenvolvidas durante a experiência de hospitalização da criança são compreendidas como forças mobilizadas pela família para incorporar e enfrentar as mudanças geradas pelo evento de doença e hospitalização da criança.

As categorias de habilidades descritas neste estudo têm inter-relação com as particularidades da cada família, a saber: a estrutura, a dinâmica, os padrões socioculturais e relacionais, bem como com a situação de doença e hospitalização vivenciada. Famílias que apresentam uma estrutura fragilizada relacionada à composição, às formas de organização e ao baixo *status* socioeconômico e educacional apresentam múltiplas dificuldades e, desse modo têm maior necessidade de desenvolverem habilidades para lidar efetivamente com as demandas da doença.

A habilidade da família de adquirir segurança para o cuidado e a habilidade de incorporar a dependência da criança doente ao padrão de funcionamento familiar são importantes para que a família mantenha um enfrentamento saudável ajustado ao seu estilo de vida.

A experiência da família cuidando da criança no domicílio revela que as famílias enfrentam inúmeras dificuldades, limitações e conflitos, para manejar as mudanças e as demandas geradas pela situação. Desse modo, ressalta-se que a avaliação da estrutura e da dinâmica da família é fundamental para a promoção do cuidado adequado às necessidades da unidade familiar, para o alcance da responsabilidade compartilhada dos profissionais de saúde e para capacitação da família para identificar e equilibrar suas demandas e ampliar seus recursos¹⁵.

O conhecimento das habilidades aprendidas durante a experiência de doença e hospitalização da criança permite um olhar para as famílias que, apesar das adversidades, dificuldades e estressores gerados ou adicionados à sua vida diária, conseguem efetivamente enfrentar as mudanças trazidas pela situação. Entretanto, evidencia-se que muitas famílias, ao vivenciarem a situação de doença da criança, encontram barreiras para o desempenho de suas tarefas básicas de socialização e de suporte para seus membros, surgindo a situação de vulnerabilidade^{15,16}.

A adaptação da família em lidar efetivamente com o estresse e as contínuas mudanças geradas pela situação de doença e hospitalização depende de inúmeras variáveis, entre elas destacam-se o nível de demandas e recursos familiares e o repertório de estratégias de enfrentamento e de resolução de problemas da família^{2,4,17}. A habilidade da família em utilizar adequadamente a comunicação para resolver seus problemas e as habilidades cognitivas de enfrentamento tem uma associação positiva com a adaptação familiar^{2,17}.

As categorias de habilidades familiares são indicadores importantes a serem considerados na avaliação da família para o reconhecimento das forças e individualidade de cada família e dos diferentes padrões de enfrentamento, permitindo uma aproximação com o conceito de cuidado centrado na família¹⁸.

A identificação das habilidades familiares permite o planejamento de intervenções que visem o suporte e o fortalecimento das competências familiares, tornando evidente o potencial de cada família para reestruturação e promoção do funcionamento saudável do sistema. Implementar uma abordagem de cuidado orientada para as forças da família permite o desenvolvimento de uma relação de parceria entre enfermeiras e famílias^{18,19}.

CONCLUSÃO

O conhecimento das habilidades familiares contribui para uma aproximação entre o processo de cuidar de enfermagem e a experiência de doença da família. A introdução de perguntas reflexivas^{3,20} no cotidiano de trabalho com famílias, especialmente sobre as mudanças familiares geradas pela doença e hospitalização da criança e as estratégias aprendidas pela família para incorporar e enfrentar efetivamente tais mudanças, é uma estratégia útil para a enfermeira acessar e avaliar as habilidades familiares.

A identificação das mudanças geradas pela hospitalização, bem como das habilidades de enfrentamento da família, articuladas ao processo

sistemático de avaliação da estrutura e da situação familiar, são ações centrais tanto para o planejamento como para a efetividade de intervenções promotoras do fortalecimento das competências familiares.

A promoção e a manutenção do bem-estar, do equilíbrio de funcionamento familiar e do alívio do sofrimento na experiência de doença são fenômenos complexos e um aspecto do cuidar de enfermagem que ainda é pouco explorado tanto na pesquisa quando na prática clínica. Desse modo, são necessárias pesquisas futuras que ampliem as categorias de habilidades familiares e o modo pelo qual essas habilidades são aprendidas pela família em suas experiências de saúde e doença.

O conceito de cuidado centrado na família é defendido na enfermagem pediátrica há mais de 20 anos, entretanto, ainda evidencia-se uma distância entre o processo de trabalho de enfermagem implementado na prática e a experiência de doença da família. Desse modo, torna-se fundamental o desenvolvimento de estratégias que permitam a inclusão sistemática da família no processo de cuidar da saúde e o aperfeiçoamento das intervenções com família.

REFERÊNCIAS

1. Kartz S. When the child's illness is life threatening: impact on parents. *Pediatr Nurs*. 2002; 28:453-63.
2. Knafel KA, Deatrick JA. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J Onc Nurs*. 2006; 23(1):12-18.
3. Wright LM, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. Philadelphia (PA): F.A. Davis; 2005.
4. Hakulinen T, Laippala P, Paunonen M. Relationships between family dynamics of Finnish childrearing families, factors causing strain and received support. *J Adv Nurs*. 1999; 29:407-15.
5. Knafel KA, Gilliss C. Families and chronic illness: a synthesis of current research. *J Fam Nurs* 2002; 8(8):178-98.
6. Silveira AO, Angelo M. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2006; 14:893-900.
7. Andraus LMS, Munari DB, Faria RM, Souza ACS. Incidentes críticos segundo os familiares de crianças hospitalizadas. *Rev enferm UERJ*. 2007; 15: 574-9.
8. Hopia H, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scand J Caring Sci*. 2006; 19:186-95.
9. Collet N, Rocha SMM. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Bras Enf*. 2003; 56(3):260-64.
10. Monticelli M, Boehs AE. A família na unidade de internação: entre o informal e o instituído. *Rev Esc Enf USP*. 2007; 41:468-77.
11. Denzin NK, Lincoln YS. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks (CA): Sage; 1994.
12. Conselho Nacional de Saúde (Br). Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.
13. Mayan MJ. An introduction to qualitative methods: a training module for students and professionals. Edmonton (CA): Qual Institute Press; 2001.
14. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2006.
15. Fraccolli RA, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *Rev Min Enf*. 2006; 10(12):125-31.
16. Pettengill MAM, Angelo M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. *Rev Esc Enf USP*. 2006; 40:280-5.
17. Van Riper M. Families of children with Down Syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *J Ped Nurs*. 2007; 22(2):116-28.
18. Corlett J, Twycross A. Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *J Clin Nurs*. 2006; 15:1308-16.
19. Feeley N, Gottlieb LN. Nursing approaches for working with family strengths and resources. *J Fam Nurs*. 2000; 6(1):9-24.
20. Martinez A, D'Artois D, Rennick JE. Does the 15-minute (or less) family interview influence family nursing practice? *J Fam Nurs*. 2007; 13(2):157-78.