CUIDADO DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA: suporte social acessado pelas mães

Maria Angélica Marcheti BARBOSA[a]
Myriam Aparecida Mandetta PETTENGILL[b]
Theara Lopes FARIAS[c]
Lucyana Conceição LEMES[d]

RESUMO

As fontes de suporte social são recursos valiosos para ajudar a família da criança deficiente a lidar com as situações do cotidiano, pois a organização e o funcionamento da família são modificados pelas demandas de cuidado que muitas vezes a sobrecarrega. Este estudo teve como objetivo compreender como a mãe de crianças com deficiência atendidas em uma instituição de reabilitação identifica e acessa as fontes de suporte social para atender as necessidades de seu filho e de sua família. Utilizou-se o referencial teórico do suporte social e, para a coleta e análise dos dados, o referencial metodológico da Análise de Conteúdo. Realizaram-se entrevistas semi-estruturadas com seis mães de crianças deficientes atendidas em um serviço de referência em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Emergiram seis categorias temáticas representativas da experiência da mãe ao acessar as redes de suporte social. Concluiu-se que as famílias precisam de programas de apoio apropriados para potencializarem suas próprias capacidades.

Descritores: Crianças portadoras de deficiência. Família. Cuidados de enfermagem. Apoio social.

RESUMEN

Las fuentes de soporte social son recursos valiosos para ayudar a la familia del niño discapacitado a lidiar con las situaciones cotidianas, pues la organización y el funcionamiento de la familia se modifican por las demandas de cuidado que muchas veces la sobrecarga. Este estudio tuvo como objetivo comprender cómo las madres de niños con discapacidad atendidos en una institución de rehabilitación identifica y accede a las fuentes de soporte social para atender las necesidades de su hijo y las de su familia. Se utilizó el referencial teórico del soporte social y, para la recolección y análisis de los datos, el referencial metodológico del Análisis de Contenido. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con seis madres de niños discapacitados atendidos en un servicio de referencia en Campo Grande, Mato Grosso do Sul. *Emergieron seis categorías temáticas representativas de la experiencia de la madre al acceder a las redes de soporte social. Se concluyó que las familias necesitan programas de apoyo apropiados para potencializar sus propias capacidades.*

Descriptores: Niños con discapacidad. Familia. Atención de enfermería. Apoyo social.
Titulo: Cuidado del niño con deficiencia: soporte social encendido por las madres.

ABSTRACT

The functioning of a disabled child's family is modified because of the pile up of demands over the family, especially the mother. This study had as objective to understand how as the disabled children's mother, assisted in a rehabilitation institution, identifies and accesses the sources of social support to assist her son's needs and of her family. The concepts of social support, and Qualitative Analysis of Content, were used as theoretical and methodological frameworks to guide data collection and analysis. Semi-structured interviews were conducted with six mothers. It emerged six thematic categories that explain the mother's movement to access the social support. It was ended that the families need adequate support programs to allow their empowerment.

Descriptors: Disabled children. Family. Nursing care. Social support.
Title: Care of disabled children: social support acessed by mothers.

---

[a] Mestre em Enfermagem, Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS), Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.
[b] Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da UNIFESP, São Paulo, Brasil.
[c] Especializanda em Saúde Pública e Saúde da Família pela Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal (UNIDERP), Enfermeira do Programa de Saúde da Família do Município de Coronel Sapucaia, Mato Grosso do Sul, Brasil.
[d] Especializanda em Saúde Pública e Saúde da Família pela UNIDERP, Enfermeira do Programa de Saúde da Família do Município de Dois Irmãos do Buriti, Mato Grosso do Sul, Brasil.

INTRODUÇÃO

A família desempenha importante papel na definição do comportamento, na formação da personalidade, na moral, na evolução mental e social e na determinação da cultura de seus membros. Qualquer mudança de comportamento em um de seus membros poderá transformar toda a família[1].

É provável que os problemas sejam mais intensos em uma família com uma criança deficiente, pois neste caso há uma grande necessidade de mudanças de papéis. A relação inicial dependerá, em parte, da maneira como a família é informada sobre o diagnóstico, podendo determinar muitas vezes o modo como ela vê a criança[1].

Estudos que destacam o impacto da deficiência sobre o funcionamento da família e sua participação no processo de desenvolvimento da criança[2,3] revelam que a família, por meio das relações construídas entre seus membros, pode proporcionar à criança deficiente um ambiente que lhe favoreça o desenvolvimento. O ambiente familiar se constitui o primeiro espaço de socialização da criança e é o que sofre as alterações com o nascimento de uma criança deficiente, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também da sua estrutura e funcionamento.

O cotidiano da família e suas relações sociais, em especial da mãe, são modificados pelo tempo dedicado ao filho deficiente. Em geral, a mãe toma para si, a maior carga de responsabilidade na criação do filho. Ocorre, assim, uma relação de dependência mútua entre mãe e filho. Dessa maneira, a mãe acredita que está cumprindo seu papel de mulher, esposa e mãe[4].

A família de uma criança deficiente precisa de ajuda para a reconstrução de metas e objetivos e para lidar com os sentimentos que surgem no cotidiano de vivências familiares com essa criança. Apresenta uma sobrecarga adicional nas dimensões social, psicológica, financeira e na demanda de cuidados exigidos pela criança, pois se vê despreparada para enfrentar ou lidar com esse novo modo de ser família, já que o filho deficiente representa a quebra de expectativas, a alteração de papéis e a não-continuidade da família.

A vida familiar sofre alterações frente às exigências emocionais e à convivência com a criança deficiente, gerando conflitos e levando à instabilidade emocional, à alteração no relacionamento do casal e ao distanciamento entre seus membros. A família busca apoio nos profissionais de saúde em diferentes momentos de sua trajetória e solicita informações sobre a deficiência do filho. Sente necessidade de ser ouvida e confortada, mas não encontra a ajuda necessária[5,6]. O apoio e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto, mostrando as possibilidades positivas, e não somente os aspectos negativos, configurando-se em importante papel junto a essas famílias[7].

Entretanto, a família da criança deficiente precisa acessar fontes de suporte social as quais transcendem o espaço das relações profissionais e familiares. A comunidade e as parcerias dos diversos segmentos sociais podem configurar-se em suporte às famílias dessas crianças.

Suporte social significa o envolvimento de pessoas ou grupo de pessoas e organizações que fornecem auxílio e assistência necessária a outras pessoas. Esse suporte pode ser uma informação útil, alguém para escutar, um encorajamento, dinheiro, equipamento e contribuição[8]. O suporte social pode ajudar a pessoa a iniciar ou dar continuidade a comportamentos saudáveis, mantendo e promovendo sua saúde.

Acreditamos que para cuidar da família é preciso que o enfermeiro avalie a família em sua estrutura, funcionamento e desenvolvimento. Um elemento fundamental é a avaliação da maneira como a família se relaciona com a comunidade em que está inserida, como utiliza os recursos e a maneira como acessa as redes de suporte social. Desta forma é possível identificar quais recursos tem sido mais utilizados e de que maneira é possível ajudá-las a ampliá-los.

Neste estudo, buscamos compreender como a mãe de crianças com deficiência atendidas em uma instituição de reabilitação identifica e acessa as fontes de suporte social para atender as necessidades de seu filho e de sua família.

Referencial conceitual

O conceito de suporte social[8] foi adotado no estudo por permitir direcionar nosso olhar para os diferentes tipos de suporte disponibilizados pela sociedade e que a família utiliza para atender suas necessidades, ao ter um filho com deficiência.

De acordo com esse referencial, há quatro tipos de suporte social. O suporte emocional, caracterizado pela demonstração de cuidado ou simpatia de uma pessoa para outra pessoa, pela capaci-

dade de simplesmente ouvir alguém, e pela necessidade de se ter amizades; o suporte de informação, quando uma pessoa ou instituição é fonte de conhecimento, e esclarece a alguém onde ela pode adquirir informação; o suporte material, caracterizado pela provisão e oferecimento de recursos como dinheiro, ajuda física, livros, passagens, órteses e outros; e o suporte de avaliação, que dá o *feedback* à pessoa sobre a maneira como está agindo, como sugestões, elogios, afirmações, e provê realimentação da atitude dela[8].

MÉTODO

Estudo com abordagem qualitativa[9], realizado em abril de 2006 em uma Instituição não governamental que atende crianças com deficiência em Campo Grande, Mato Grosso do Sul, depois de observadas as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde[10], que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos, e aprovação do comitê de ética em pesquisa da Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal (número 023/2006.).

Participaram do estudo seis mães, convidadas aleatoriamente, cujos filhos possuem deficiência mental, necessitam de cadeiras de rodas para locomoção, e são atendidos na Unidade de Saúde da Instituição. São mulheres com idade entre 24 a 46 anos, trabalhadoras na rede informal, sem registro em carteira de trabalho, e apenas 50% tinham companheiro fixo, no momento da entrevista.

Foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas abordando os seguintes tópicos: necessidades da família; reconhecimento da disponibilidade de suporte na comunidade; redes de suporte que acessa para cuidar do filho.

As entrevistas foram agendadas previamente e realizadas em ambiente privativo na própria instituição, sendo permeadas por narrativas emocionadas e lembranças das situações de sofrimento gerado pelo impacto da deficiência da criança na família e das necessidades enfrentadas pela situação.

O número de sujeitos foi determinado pela saturação teórica dos dados. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra sendo identificadas por números.

Os dados foram analisados de acordo com o método de Análise de Conteúdo, cujo processo metodológico permite a identificação, a codificação e a categorização dos padrões primários nos dados remetendo o pesquisador à compreensão do fenômeno estudado. O pesquisador busca o significado de situações específicas produzindo categorias adequadas. Ao final da análise, todas as informações apreendidas são contempladas e representadas[11].

RESULTADOS

A análise permitiu-nos identificar como as famílias percebem suas necessidades, as redes disponibilizadas na comunidade e as fontes que acessam para ter suas necessidades atendidas.

O Quadro 1 apresenta as categorias que emergiram da análise e a classificação de suporte social[8].

Categorias evidenciadas pelo estudo	Tipos de Suporte Social
Apoio da família, dos amigos, da fé e da ocupação	Suporte emocional
Esclarecimentos sobre as condições do filho	Suporte de informação
Suporte material por meio da estabilidade financeira	Suporte material
Apoio da instituição especializada	Suporte de avaliação Suporte emocional Suporte de informação

Quadro 1 – Categorias que emergiram da análise e a classificação de suporte social[8]. Campo Grande, MS, 2006.

Apoio da família, dos amigos, da fé e da ocupação

Esta categoria representa a necessidade da família de receber ajuda e apoio dos membros que a compõem, dos amigos, da fé e da religião. A mãe relata que se percebe vulnerável frente às demandas de cuidado do filho deficiente, revelando a necessidade de suporte emocional, que pode ser o apoio de membros do próprio núcleo familiar, da família ampliada, e dos amigos, a fim de sentir-se fortalecida em relação aos vínculos relacionais e

afetivos e para o convívio harmonioso com a criança. Para ela, a atitude de escuta demonstrada pelos entes queridos se revela como uma possibilidade de se sentir acolhida. Ela considera fundamental que a família permaneça unida para o enfrentamento dos problemas, buscando o diálogo e as soluções conjuntas. Também considera que a participação e o envolvimento do pai no cuidado do filho deficiente é um apoio fundamental para seu equilíbrio emocional e dos demais membros da família, levando-a a se sentir amparada. A atitude de apoio do pai proporciona a ela segurança e oportunidade de compartilhar o cuidado do filho.

Estar em contato com outras pessoas revela-se importante para que a mãe se sinta parte de um grupo social e favorece o processo de socialização da criança. Para ela é importante que os amigos tratem o filho da mesma forma que tratam as demais crianças. A demonstração de carinho dos amigos pelo filho deficiente fortalece os laços afetivos e configura-se em suporte emocional e apoio à família.

> *Eu acho muito importante a família, porque se sua família não se unir, colocar a cabeça no lugar e falar, então pra que você quer família?* (E.5).

> [...] *é onde a família entra, o marido apóia, o filho mais velho apóia, e vamos dividir né? Você tem sua vaidade, eu tenho a minha, vamos vê o que tem que fazer né* (E.6).

> *Eu acho que eu tive apoio de todo mundo de quem eu conheço, de quem eu conheci depois... minha filha sempre foi olhada da mesma forma que os outros, tratavam do mesmo jeitinho dos outros, pra mim isso é muito importante* (E.2).

O círculo de vida social da família com uma criança deficiente, por vezes é suprimido de maneira que a mãe sente-se isolada, sozinha, e muitas vezes não é capaz de sair, de fazer novas amizades e de ter novas experiências. Vê-se diante da necessidade de permanecer em casa para atender às demandas de cuidado do filho deficiente, sentindo-se incapaz de levar uma vida social.

> *Eu não tenho atividade, não tenho vida social, não tenho vida profissional, não tenho vida sentimental, minha vida é em função dela* (E.4).

A mãe sente a necessidade da manutenção da sua fé desde o momento em que é informada do diagnóstico de deficiência do filho. Considera que a família toda busca na religião respostas para indagações e inquietações, e é o apoio da fé que a ajuda a compreender e enfrentar as situações advindas da condição de deficiência do filho.

A ocupação formal ou informal possibilita que a mãe se envolva com outras atividades que não as da rotina de cuidados e de reabilitação do filho. Com isso, ela se percebe pensando em si mesma, e encontra no trabalho um alívio e a possibilidade de conhecer outras pessoas e de conversar sobre outros assuntos que não sejam os que envolvem o contexto da deficiência do filho.

> *Antes eu não fazia nada, ficava em função dela* [filha], *e agora eu comecei a trabalhar* [...] *eu converso com todo mundo* [...] *o trabalho ajuda com certeza e me distrair também* (E.3).

Esclarecimentos sobre as condições do filho

Para a mãe, o suporte de informação é importante a fim de lhe fornecer os esclarecimentos sobre as condições do filho. Considera que os profissionais de saúde detém todo o conhecimento necessário para lhe ajudar a realizar os cuidados ao filho deficiente, principalmente no início quando teme pela saúde do filho e se questiona sobre o que fazer e como fazer para assisti-lo. Para ela, a orientação recebida permite que se sinta mais segura e respeitada em seu papel de mãe e cuidadora, e ainda possibilita-lhe tirar as dúvidas que surgem no cotidiano de cuidados com ele.

> [...] *o importante pra mim, no caso, foi a orientação dos profissionais, por que houve aquela preocupação, agora, o que que eu vou fazer? Que caminho eu vou tomar?* (E.5).

Suporte material por meio da estabilidade financeira

A mãe revela que sente necessidade de uma estabilidade financeira para atender as demandas de cuidado do filho deficiente e das demais necessidades da família. O equilíbrio financeiro proporciona à mãe e a família segurança para lidar com a sobrecarga provocada pelo tratamento e a reabilitação do filho deficiente. As demandas de cuidado e as atividades de estimulação e reabilitação da criança deficiente exigem que a família busque alter-

nativas para o atendimento das mesmas e para a manutenção das necessidades da família também. A criança deficiente por vezes necessita de algumas condições especiais para se manter, como meio de transporte adaptado, terapia de estimulação e reabilitação, acompanhamento médico e de outros profissionais de saúde, medicamentos, exames, órteses e próteses, o que pode onerar o orçamento familiar.

A mãe revela que para atender a todas essas necessidades tem de enfrentar a realidade, indo atrás de serviço enquanto a criança está na creche ou na instituição, desta forma obtém o recurso financeiro e ainda se relaciona com outras pessoas. Percebe que é preciso enfrentar a realidade, buscando sempre o melhor para a criança e para a família, como o conforto de um automóvel para o transporte da criança.

> *Quando ela ta na creche, aí eu faço meu serviço, vou cortar cabelo numa casa, vou fazer unha, vou me virando, e isso ajuda, porque distrai, e nunca ta te faltando o dinheirinho em casa* [...] (E.2).

> *Para mim é muito importante ter um carro, porque andar com ela, com cadeira é difícil. No começo eu andei muito de ônibus, o pessoal não ta nem aí, você vai em pé, só falta cair e ninguém ta nem aí. Devia ter uma lei, dispor de carro para quem tem criança especial, né? Tem tanto carro que vai pra leilão* [...] (E.6).

Apoio da instituição especializada

A mãe considera que contar com uma instituição especializada no atendimento ao filho deficiente lhe permite, assim como a sua família, receber orientações e informações acerca dos cuidados com filho, configurando-se em importante suporte de avaliação, suporte emocional e suporte de informação. Percebe que a equipe da instituição a acolhe e age com a criança de forma a desenvolver o seu potencial e as suas habilidades, estimulando-a para o autocuidado e para a vida independente.

Quando a equipe profissional interage com a criança em trabalhos individuais e em grupo terapêutico e incentiva sua participação, a mãe se sente mais segura quanto ao seu papel no cuidado do filho, e ainda a ajuda no esclarecimento de suas dúvidas. Encontra na instituição especializada os recursos necessários para a estimulação do filho e as informações sobre os direitos do mesmo, como aposentadoria, passes livres entre outros.

A convivência com outras mães na instituição favorece a troca de experiências de vida que ajuda a mãe a se adaptar melhor às situações vivenciadas no cotidiano com o filho deficiente. Esse contato lhe tranqüiliza, pois percebe que outras mães também vivenciam experiência semelhante à sua.

> *Quando a gente ta no meio das crianças e das famílias com os mesmos problemas, é um apoio porque a gente ouve tanta história e a gente sente respeito também. As meninas, nossa! A equipe* [...] *elas fazem os filhos da gente serem respeitados. Pelo menos aqui dentro ela é normal, tratada com dignidade* (E.4).

DISCUSSÃO

A família desempenha um papel fundamental na vida da criança deficiente, pois ela se constitui o primeiro universo de relações sociais da criança, podendo proporcionar-lhe um ambiente de crescimento e desenvolvimento favorável ou, um ambiente que pode dificultar seu desenvolvimento pleno e saudável[3].

A família com um filho deficiente, tendo uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico e financeiro com relação aos cuidados da criança, precisa acessar redes de suporte social. A literatura demonstra que as famílias necessitam de diferentes tipos de apoio em sua trajetória, afetivo, econômico e, principalmente, da equipe responsável pela reabilitação e tratamento da criança[12], o que reforça os elementos observados em nosso estudo.

Os apoios e as redes sociais são benéficos à saúde e bem estar dos membros da família e são compreendidos em termos estruturais, e descritos como ligação e interação com instituições sociais[13].

O suporte social é identificado como um fator motivador para comportamentos e manutenção de hábitos saudáveis, melhorando a saúde das pessoas[8]. No estudo foi possível identificar que a família ampliada e os amigos são uma importante fonte de suporte emocional, ajudando a família a se sentir mais confortada e amparada. O suporte de informação é percebido pela mãe como relevante, pois a ajuda a compreender o que está acontecendo com seu filho e a melhor maneira de cuidá-lo. A necessidade de recursos materiais, estruturais e financeiros, identificada como suporte mate-

rial, também aparece nas narrativas das mães como fundamental para que consiga atender às demandas de cuidado impostas pela condição de saúde da criança.

O suporte de avaliação foi mencionado como afirmações positivas recebidas da equipe especializada e relativas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos. A instituição especializada no atendimento ao filho foi caracterizada como um relevante suporte para a mãe, em relação ao suporte de avaliação, emocional e de informação.

As instituições, fontes de apoio, constituem-se em laços fortes de ligação entre a família e a sociedade[14]. A ajuda e a mediação dos profissionais de saúde podem minimizar o impacto provocado pela deficiência e mostrar as possibilidades positivas da criança. Os profissionais podem estar juntos, apoiando, ouvindo, permitindo a manifestação das dúvidas da família[7,15]. Aspecto bastante evidenciado neste estudo, pois as mães consideram a instituição como uma grande força em relação a suas demandas.

O enfermeiro precisa conhecer as necessidades da família e identificar as fontes de apoio e suporte social disponíveis, para promover a saúde de seus membros. Pode ainda incentivar as famílias a usar e ampliar os suportes sociais, reconhecendo que a identificação deles é em si uma intervenção de enfermagem[16,17].

Uma proximidade do enfermeiro e dos demais membros da equipe de saúde, mostrando disponibilidade, ajudando a reorganizar e redimensionar a dinâmica familiar poderá ajudar a família a enfrentar melhor a situação de ter uma criança com deficiência[18].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo ressalta que as famílias das crianças deficientes precisam ser incluídas no planejamento do cuidado e no processo de reabilitação da criança, e também requerem cuidados. As mães do estudo, seus filhos e suas famílias necessitam da atenção, do respeito, do acolhimento, de informações e das orientações da equipe de saúde. O enfermeiro precisa estar atento às necessidades das famílias e se dispor a ouvir e a compreender seus temores, suas dificuldades e inquietações, buscando formas de facilitar a adaptação e a convivência com o filho deficiente, como parte de seu trabalho com elas.

É importante que o enfermeiro e os demais membros da equipe multiprofissional de saúde forneçam suporte às famílias de crianças deficientes, não somente no momento do diagnóstico da deficiência, mas durante toda a sua trajetória com elas.

O enfermeiro deve ter compromisso com essas famílias, ajudando-as a compreender cada fase vivenciada por elas e empoderá-las para o cuidado do filho, buscando estabelecer vínculo de confiança de modo que a família possa oferecer ao filho condições para o seu crescimento e desenvolvimento, e para a sua inclusão social.

Consideramos pertinente o incremento de ações e incentivos governamentais e não-governamentais para o desenvolvimento de equipes profissionais e de instituições especializadas, voltadas ao atendimento, à reabilitação e a inclusão de crianças deficientes e suas famílias na sociedade.

As famílias precisam de programas de apoio apropriados para potencializarem ao máximo suas próprias capacidades. Seus direitos e o dos seus filhos configuram-se na igualdade de acesso contínuo ao espaço comum da vida em sociedade e a todo tipo de oportunidade. Intervenções que contextualizem a vida delas na comunidade são essenciais, no sentido de promover as adequações para que possam adquirir condições de inclusão e de vida na sociedade.

REFERÊNCIAS

1 Buscaglia LF. Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento. 4ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2002.

2 Pereira-Silva NL, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. Psicol Teor Pesqui. 2001;17:133-41.

3 Pereira-Silva NL, Dessen MA Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. Interação Psicol. 2002;6(2):167-76.

4 Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. A vivência da mãe com um filho deficiente na perspectiva fenomenológica. In: Ivo ML, Nunes CB, Zaleski EGF, Barbosa MAM, Pádua AR, organizadoras. Dimensões do processo de cuidar em enfermagem. Campo Grande: UFMS; 2004. p. 161-81.

5 Barbosa MAM. Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente [dissertação]. São Paulo: Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo; 2000.

6 Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. Acta Paul Enferm. 2008;21(1):46-52.

7 Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcon SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. Acta Paul Enferm. 2007;20(3):264-71.

8 Birch DA. Identifying sources of social support. J Sch Health. 1998;68(4):159-61.

9 Farias TL. As redes de apoio das mães no cuidado da criança deficiente [monografia]. Campo Grande: Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal; 2006.

10 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1996.

11 Morse JM, Field PA. Qualitative research methods for health professionals. 2ª ed. Thousand Oaks: Sage; 1995.

12 Goldsmith DJ. Communicating social support. J Commun. 2006;56(1):228-30.

13 Bomar PJ. Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice. 3ª ed. Philadelphia: Saunders; 2004.

14 Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. A influência do apoio social para o fortalecimento de famílias com crianças com insuficiência renal crônica. Rev Latino-Am Enfermagem. 2008;16(4):692-9.

15 Pereira-Silva NL, Dessen MA. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. Psicol Reflex Crit. 2003;16(3):503-14.

16 Finfgeld-Connett D. Clarification of social support. J Nurs Scholarsh. 2005;37(1):4-9.

17 Guiller CA, Dupas G, Pettengill MAM. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de produções na área de enfermagem pediátrica. Acta Paul Enferm. 2007;20(1):18-23.

18 Freire GD, Campos DR, Boemer MR. Compreendendo o paciente gravemente enfermo e sua família na realidade familiar. Rev Gaúcha Enferm. 2004;25 (3):346-56.

Endereço da autora / *Dirección del autor* / *Author's address:*
Maria Angélica Marcheti Barbosa
Rua Nove de Julho, 1822, Bairro Ipiranga
79081-050, Campo Grande, MS
E-mail: mamarcheti@brturbo.com.br

Recebido em: 07/04/2009
Aprovado em: 29/08/2009