

## Tradução dos sentimentos de familiares no cuidar da criança dependente do cateterismo intermitente limpo

*Translation of family members' feelings in caring for children dependent on clean intermittent catheterization*

*Traducción dos sentimientos de los miembros de la familia en el cuidado de los niños a cargo de la cateterización intermitente limpia*

Suzana Antonio<sup>I</sup>; Sandra Teixeira de Araújo Pacheco<sup>II</sup>; Márcia Pereira Fernandes Gomes<sup>III</sup>;  
Priscila Machado de Araújo Bossa<sup>IV</sup>; Flávia Melo de Castro<sup>V</sup>; Marcelle Cristine do Rosário Pereira<sup>VI</sup>

### RESUMO

**Objetivo:** compreender os sentimentos vivenciados pelos familiares ao cuidar da criança com bexiga neurogênica dependente do cateterismo. **Método:** pesquisa qualitativa desenvolvida em um ambulatório de pediatria de um hospital universitário, com 12 familiares. Para análise dos resultados utilizou-se a análise de conteúdo na modalidade temática. **Resultados:** emergiram três categorias analíticas: os medos no processo de cuidar da criança dependente do cateterismo; a negação da nova realidade; e a preocupação com a saúde futura da criança. Assim, a pesquisa aponta o quão complexo é o processo de cuidar dos familiares, pois não engloba apenas os aspectos técnicos, mas todo o envolvimento emocional dos mesmos diante da nova realidade de cuidar. **Conclusão:** é indispensável reconhecer e compreender os sentimentos dos familiares no processo de cuidar das crianças com bexiga neurogênica, aceitando suas fragilidades e dificuldades.

**Palavras-chave:** Cuidado da criança; bexiga urinária neurogênica; cateterismo uretral intermitente; sentimentos.

### ABSTRACT

**Objective:** to understand the feelings experienced by family members caring for children with neurogenic bladder dependent on catheterization. **Method:** qualitative study of 12 family members at a university hospital pediatric clinic. Thematic content analysis was used. **Results:** three analytical categories emerged: fears in caring for children dependent on catheterization; denial of the new situation; and concern for the children's future health. The research thus shows how complex the process of caring for the family is, because it comprises not only technical aspects, but all their emotional involvement in the new care situation. **Conclusion:** it is essential to recognize and understand the fears and difficulties of families caring for children with neurogenic bladder, and to accept their weaknesses and difficulties.

**Keywords:** Child care; urinary bladder neurogenic; intermittent urethral catheterization; feelings.

### RESUMEN

**Objetivo:** comprender los sentimientos experimentados por los miembros de la familia para cuidar del niño con vejiga neurogénica cateterismo dependientes. **Método:** investigación cualitativa realizada en una clínica pediátrica de un hospital universitario, con 12 miembros de la familia. Se utilizó el análisis de contenido en la modalidad temática. **Resultados:** surgieron tres categorías analíticas: temores en el cuidado de cateterismo hijo a cargo; la negación de la nueva realidad; y la preocupación por la salud futura del niño. Así, la investigación muestra lo complejo que es el proceso de cuidar a la familia, ya que no cubre sólo los aspectos técnicos, pero todos la implicación emocional de la misma en la nueva realidad de cuidar. **Conclusión:** es esencial reconocer y comprender los miedos y las dificultades de la familia en el cuidado de los niños con vejiga neurogénica, aceptar sus debilidades y dificultades.

**Palabras clave:** Cuidado del niño; vejiga urinaria neurogénica; cateterismo uretral intermitente; sentimientos.

## INTRODUÇÃO

Para melhor entendimento de todo o cuidado com a criança com bexiga urinária neurogênica, é importante conhecer as especificidades deste agravo à saúde. Sabe-se que é um distúrbio na dinâmica de armazenamento

e esvaziamento vesical, devido à disfunção vesico esfincteriana decorrente de um dano do sistema nervoso, que pode acarretar lesão renal progressiva. Esse comprometimento nervoso acarretador de toda disfunção,

<sup>I</sup>Enfermeira Especialista em Pediatria. Mestranda em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Brasil. E-mail: [suzananv@hotmail.com](mailto:suzananv@hotmail.com).

<sup>II</sup>Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: [stapacheco@yahoo.com.br](mailto:stapacheco@yahoo.com.br).

<sup>III</sup>Mestre em Enfermagem. Enfermeira do Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: [marciapfg@hotmail.com](mailto:marciapfg@hotmail.com).

<sup>IV</sup>Enfermeira Especialista em Enfermagem Pediátrica e Cuidados Intensivos Neonatais. Mestranda em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Brasil. E-mail: [prisciladearaujo@gmail.com](mailto:prisciladearaujo@gmail.com).

<sup>V</sup>Enfermeira Especialista em Enfermagem Neonatal. Mestranda em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Bolsista da Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: [vinhamelcas@gmail.com](mailto:vinhamelcas@gmail.com).

<sup>VI</sup>Enfermeira da Maternidade Fernando Magalhães. Mestranda em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Brasil. E-mail: [marcellecrp2013@gmail.com](mailto:marcellecrp2013@gmail.com)

pode ser congênito ou adquirido. Entre as causas de lesão congênita, a mais frequente está a mielodisplasia e de lesão adquirida, estão os traumatismos e tumores de medula espinhal<sup>1,2</sup>.

Nesse sentido, crianças com disfunção vesical, como na bexiga neurogênica, nas quais não é possível se obter micção adequada com outros métodos de tratamento, é indicado a realização do cateterismo intermitente limpo (CIL) de forma adequada e regular<sup>3</sup>.

O contexto de demandas de cuidados que essa criança apresenta a inclui em um grupo denominado em 1998, nos Estados Unidos, pelo *Maternal and Health Children Bureau* como *Children with Special Health Care Needs* e no Brasil como Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES)<sup>4,5</sup>.

Quando uma família fica diante de uma CRIANES, a tendência é uma desorganização em um primeiro momento, alterando toda sua rotina e dinâmica habitual, sendo necessário buscar as estruturas disponíveis para a reorganização e readquirindo o equilíbrio. Essas famílias, muitas vezes, saem do hospital com sua criança com necessidades de cuidados complexos, e levam sobre os ombros novas tarefas e obrigações, que poderão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Carregando ainda, muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com a situação. Inicialmente junto com o diagnóstico, podem ser produzidos sentimentos de negação das expectativas, sendo necessária a adaptação do filho idealizado para o real<sup>6</sup>.

O tempo indeterminado ou irreversível da permanência da disfunção na criança, juntamente com o risco de complicações, gera um controle e cuidados constantes da família de forma a tentar prevenir possíveis sequelas que podem ocorrer, assim, o cuidador principal passa a viver em função da vida da criança e ocupar-se quase que exclusivamente ao cuidado dessa<sup>7</sup>.

Durante todo esse processo de descoberta e adaptação à nova realidade, entorno da criança com bexiga neurogênica, podem ser experimentados sentimentos variados. A vivência desses sentimentos pelos familiares de modo intenso pode causar desestruturação, instabilidade e deixar cicatrizes em suas memórias<sup>8</sup>.

Dessa maneira, emergem dificuldades em lidar com os vários sentimentos que inundam a vida dos familiares que cuidam da criança com bexiga neurogênica. A realidade vivida necessita de cumplicidade entre os cuidadores e muita disposição, além de todo aparato que a equipe multiprofissional pode lhes oferecer, para que esses se sintam mais fortes e seguros podendo assim, enfrentar a situação dessa criança que tem necessidades especiais de saúde<sup>9</sup>.

Nesse sentido, este estudo teve como objetivo compreender os sentimentos vivenciados pelos familiares ao cuidar da criança com bexiga neurogênica dependente do cateterismo intermitente limpo.

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa e descritiva, realizada no ambulatório de pediatria de um hospital universitário localizado, no município do Rio de Janeiro. Participaram da pesquisa 12 familiares de crianças com bexiga urinária neurogênica que atenderam aos critérios de inclusão, ou seja, ser familiar de criança (0-12 anos) com bexiga urinária neurogênica, acompanhada no ambulatório de pediatria em questão e realizar diretamente cuidados com o CIL. Foram excluídos os familiares cuidadores cujas crianças realizavam o CIL de forma independente, ou seja, sem depender da supervisão dos familiares.

A coleta de dados foi realizada nos meses de janeiro a julho de 2014, através de uma entrevista semiestruturada, gravada, para registro das falas dos participantes, por meio de equipamento digital. O anonimato dos participantes foi garantido através da utilização de um pseudônimo com o nome de flor de sua preferência e todos foram esclarecidos quanto ao sigilo das informações coletadas, bem como ao direito à desistência de sua participação em qualquer fase da pesquisa. Foi entregue uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada participante após a leitura em conjunto com a pesquisadora e realizados os devidos esclarecimentos; obteve-se a anuência, por escrito, de cada participante, no citado termo. Todos materiais obtidos por meio da coleta, como gravação de voz e transcrição das falas, serão armazenados pelo pesquisador pelo período de 5 anos e posteriormente destruídos.

A fim de que objetivo do estudo fosse alcançado, perguntou-se: Como você se sente ao cuidar da criança com bexiga neurogênica dependente do cateterismo?

As entrevistas foram transcritas e analisadas seguindo-se as três fases da análise temática: a pré-análise (com leitura flutuante para conhecer o conteúdo do material empírico gerado nas entrevistas), a exploração do material (quando os dados brutos foram transformados em unidades de significação e depois agregados em categorias) e a fase de tratamento e interpretação dos resultados<sup>10</sup> (quando foi possível fazer inferências à luz da literatura científica sobre a temática em questão).

A pesquisa obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição, sob o número de parecer: 517.563.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através da análise das falas emergiram as seguintes categorias: os medos no processo de cuidar da criança dependente do cateterismo; a dificuldade em aceitar a nova realidade; a preocupação com a saúde futura da criança.

## Os medos no processo de cuidar da criança dependente do cateterismo

O medo na introdução da sonda no meato urinário da criança foi um dos sentimentos que emergiu entre familiares no processo de cuidar da criança com bexiga neurogênica. Nesse sentido, os familiares revelaram o medo e receio em não introduzir a sonda no meato urinário, relatando dificuldade de encontrar corretamente o local de introdução da mesma:

*Eu tenho medo de colocar no burquinho errado, coloco sempre no lugar certo. Mas eu tenho medo. Acho essa parte difícil. Dá muito medo na hora de enfiar a borra-chinha nela. (Violeta)*

*Achar a uretra que era difícil, dava medo. (Lotus)*

*[...] porque tinha muito medo de errar a uretra. Quando eu via as outras meninas, as enfermeiras fazendo, ficava morrendo de medo. (Jasmim).*

*[...] no começo, eu senti um pouquinho de medo, por questões assim, que eu não conhecia a anatomia do corpo humano. No caso da vagina, eu não conhecia, tinha dificuldades, enfiava no buraco errado, depois com o tempo fui aprendendo onde era o buraco. A uretra, entendeu? Mas eu tinha esse medo quando foi o começo fazendo em casa. (Lírio)*

Percebe-se que o ato de cuidar de uma CRIANES leva ao desenvolvimento de diversos sentimentos pelos familiares, até que consigam a realizar os cuidados. Entre esses sentimentos frequentemente encontra-se o medo e incapacidade. Para a minimização deste medo, gerado por toda a história da CRIANES com bexiga neurogênica, e também por ter que lidar com o cateterismo, é necessário proporcionar aos cuidadores as competências que lhes permitam segurança e confiança para a realização do CIL de forma a minimizar o sentimento do medo<sup>11,12</sup>.

Para a realização segura do CIL exige-se além da habilidade manual, conhecimento sobre a técnica de introduzir o cateter na bexiga. Portanto, para o sucesso do procedimento, o cuidador/familiar deve ser treinado pelos profissionais de saúde sobre toda a técnica do cateterismo, tendo o enfermeiro, papel fundamental nesta orientação<sup>13</sup>.

Durante o ensino da técnica do cateterismo é importante levar em conta os sentimentos dos familiares frente à realização desse procedimento. Uma estratégia seria a demonstração passo a passo, da técnica realizada com o auxílio de um boneco. Esta demonstração deve ser realizada e supervisionada pelo enfermeiro até que o familiar cuidador esteja apto e seguro para sua realização. Além disso, vídeos explicativos também podem ser empregados nesse processo de ensino-aprendizagem<sup>11</sup>.

Também emergiu nas falas dos cuidadores, o sentimento de medo em causar dor à criança durante a realização do cateterismo ao cuidar da criança portadora de bexiga urinária:

*Dava medo. Muito difícil pensar que toda vez que for fazer o cateterismo nosso filho vai sentir dor. (Margarida Rosa)*

*Tinha medo de machuca-la no cateterismo. Tinha medo dela sentir dor. (Magnólia)*

*Eu tenho medo de machucar ela. (Violeta)*

A dor foi e continua sendo uma das grandes preocupações da humanidade. Esta é definida como um fenômeno multidimensional, envolvendo aspectos físico-sensoriais e aspectos emocionais. De acordo com a International Association for the Study of Pain, a dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável associada com danos reais ou potenciais em tecidos<sup>14</sup>.

A dor pode gerar reações desagradáveis, como o medo, ansiedade e resistência aos procedimentos que deverão ser realizados. Esse medo pode ser decorrente das crenças culturais do indivíduo, ou não raramente, de orientações insuficientes, ou efetuadas de forma ineficiente. Para a minimização deste medo é necessário proporcionar aos cuidadores as competências que lhes permitam segurança e confiança para a realização do CIL<sup>15</sup>. Além disso, um aspecto importante a ser discutido com os familiares diz respeito a identificação dos sinais de dor na criança. A valorização dos aspectos subjetivos da dor garante um cuidado humanizado, uma vez que respeita a singularidade e a diferença do limiar de dor para cada um<sup>16</sup>.

Nesse sentido, o enfermeiro, junto com a equipe de saúde deve atuar junto aos cuidadores, com didática favorável ao nível de conhecimento daquele cuidador de maneira que as dúvidas, medo e apreensão sejam sanados.

## A negação da nova realidade da criança

Emergiram nas falas dos familiares a dificuldade inicial em aceitar a nova realidade da criança.

*Olha, [...] foi muito ruim, porque ela sofreu o acidente, não esperava isso, entendeu? Eu ainda não me acostumei, porque minha filha nasceu perfeita e através de uma negligência ela adquiriu (a bexiga neurogênica), apesar de que o acidente foi muito grave, mas eu acho que para mãe é muito difícil hoje em dia aceitar, mas graças a Deus, Deus me deu ela perfeita, normal né? Como ela está. E eu assim vou indo. (Rosa vermelha)*

*No início foi muito difícil. A família também para poder entender, os tios, os avós, para entender que não machuca, não dói. Mas tem que se adaptar. (Margarida Rosa)*

Percebe-se através das falas a negação dos cuidadores sobre a nova realidade da criança. No momento inicial, quando se descobre o diagnóstico da criança, os familiares vivenciam sentimento de frustração e choque, ocasionando assim a quebra do sonho da criança perfeita, pois ao nascer a mesma chega ao mundo com um lugar já estabelecido pelo desejo e demarcada no imaginário dos pais de maneira simbólica. Estabelecido o diagnóstico e possível prognóstico, desencadeia-se um

estado de sofrimento e expectativas diversas na criança e sua família, ocasionando profundas transformações em sua rotina e vida, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais<sup>8</sup>.

No processo de aceitação e adequação com o diagnóstico através do apoio e suporte ao cuidador, torna-se imprescindível o desenvolvimento de uma estrutura familiar favorável, com o objetivo de evitar o desgaste natural, provocado pelo cansaço e pelo estresse associados a esse encargo. Na medida em que existem pessoas dispostas a dividir a responsabilidade do cuidado poderá haver menor desgaste físico e mental para todos, repercutindo até na qualidade de vida dos envolvidos e também do cuidado prestado à criança<sup>6</sup>.

A dificuldade em aceitar a necessidade de realização do CIL na criança também emergiu nas falas dos familiares:

*Assim, no começo acho que foi o pior. Nenhuma mãe espera ter que fazer isso [cateterismo] no seu filho e quando eu a vi pequeninha e eu tendo que fazer isto nela, foi muito ruim, doeu muito, até eu me acostumar. A primeira vez que eu vi a menina fazendo também, doeu muito, chorei muito. (Margarida).*

*Ele se adaptou bastante, mas tem hora que ainda dá uma crisezinha, chora... Só no começo mesmo, eu achei que não era capaz de fazer e falei 'pronto, como é que eu vou fazer isso? Como é que vou lidar com isso no dia-dia? Como é que vou encaixar isso no dia-dia?' (Lírio).*

A aceitação do diagnóstico para a família requer compreensão da patologia e adaptação para um cuidado diferenciado do qual não faz parte do seu conhecimento. Os sentimentos de medo e incerteza manifestos pela família são os vilões que surgem nesse momento crucial para o cuidado necessário da criança<sup>17</sup>. Muitas vezes, esses sentimentos estão relacionados pelo processo de luto que os familiares passam, quando descobrem o diagnóstico de suas crianças, por não estarem preparados em assumir essa criança que não estava em seus planos. Isso demanda maior dificuldade para a realização do CIL<sup>18</sup>.

A partir do momento que esses familiares se apropriam da doença dessas crianças, e que o luto é desfeito de modo gradativo, a realização para o CIL deixa de ser algo amedrontador, por meio da adaptação e da aprendizagem<sup>19</sup>, pois estes sobrepõem aos sentimentos gerados durante o luto e permite assim, uma transição, da qual reconhece a necessidade para a realização do cuidado a fim de manter a manutenção da vida do seu filho por meio de hábitos modificados<sup>18</sup>.

Portanto, recomenda-se que o momento do anúncio do diagnóstico da necessidade especial de saúde da criança, como a bexiga neurogênica, seja realizado na presença de toda a família reunida num espaço privado e de preferência com a criança presente no colo de um dos membros. Após esse momento, é indicado que a

família permaneça no local junto com o profissional de saúde para reflexão das informações ocorridas, pois o modo como essas são fornecidas diminui o risco de conflitos e facilita o entendimento e cuidado por parte da família<sup>20</sup>.

### A preocupação com a saúde futura da criança

Os relatos mostram o reconhecimento dos familiares sobre sua responsabilidade no cuidado da criança com bexiga neurogênica, bem como a preocupação com a saúde futura da mesma.

*Agora eu sei da responsabilidade comigo e com ela. Eu não quero que minha filha tenha problema mais tarde. (Violeta)*

*Ah! Depende, com o tempo ela pode até ficar sem rins, fazer hemodíalise, ter todo trabalho, ao invés de ficar só na bexiga ir para os rins e se tornar uma coisa mais grave. Entendeu? Ai quer dizer, ter que tratar os rins dela. (Lírio)*

A responsabilidade, e os medos advindos da nova realidade de cuidar da criança com bexiga neurogênica faz com que os familiares cuidadores se preocupem com o futuro das mesmas. Entende-se que tais sentimentos são derivados das possíveis complicações que podem advir da bexiga neurogênica mal manejada, tendo como consequência principal a estase urinária residual, o que repercute em infecção urinária e a deterioração renal, ficando assim, os familiares, apreensivos com o possível surgimento de complicações em caso de falha. É nesse contexto que a assistência de enfermagem se faz necessário, pois o enfermeiro é um dos profissionais que pode apoiar os familiares frente as suas necessidades emocionais. O apoio a família pode ocorrer por meio de conversas com vistas ao enfrentamento da situação vivenciada, de modo a amenizar os medos e preocupações<sup>2,4,7,17</sup>.

### CONCLUSÃO

O estudo proporcionou compreender os sentimentos dos familiares no cuidado as crianças com bexiga neurogênica dependente do cateterismo intermitente limpo: o medo em introduzir a sonda no meato uretral pela complexidade da anatomia da genitália externa e por causar dor, a negação sobre a necessidade de realização do CIL na criança e a preocupação com o futuro, advinda da nova realidade de cuidar da criança. Neste sentido, o apoio emocional para os pais torna-se indispensável, através de espaços de acolhimento, compreensão e partilha de seus sentimentos, fragilidades e dificuldades.

Através dos resultados pode-se perceber a importância da atenção a ser dada pelos profissionais de saúde aos sentimentos dos familiares cuidadores dessas crianças com bexiga neurogênica, tomando conhecimento dos mesmos, não somente das condições emocionais, mas também das expectativas quanto ao futuro dessas. É essencial que o profissional consiga aproximar-se desse familiar para entender as principais inquietações e dúvidas desses cuidadores, utilizando



uma adequada linguagem, de maneira clara e objetiva, permitindo-lhes uma melhor compreensão dos fatos de maneira que esses sentimentos não interfiram de maneira negativa no cuidado da criança.

A pesquisa apresenta as limitações de um estudo qualitativo, pois não almeja a generalização dos resultados, mas sim as facetas que envolvem os familiares no cuidar da criança com bexiga neurogênica dependente do CIL.

## REFERÊNCIAS

1. Cipriano MAB, Fontoura FC, Lélis ALPA, Pinheiro PNC, Cardoso MVLML, Vieira NFC. Revisão integrativa de estudos sobre ações educativas para portadores de bexiga neurogênica. *Rev enferm UERJ*. 2012 [citado em 10 mar 2015]; 20(6): 819-24. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v20nesp2/v20e2a21.pdf>;
2. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2003 [citado em 25 nov 2015]; 11(6):736-70. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692003000600010&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692003000600010&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692003000600010>;
3. Sociedade Brasileira de Urologia. Projeto Diretriz: Bexiga Urinária: cateterismo intermitente. Brasília (DF): Sociedade Brasileira de Urologia; 2008.
4. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enf*. [Internet]. 2009 [citado em 10 jul 2015]; 11(3):527-38. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v11/n3/pdf/v11n3a09.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a09.pdf);
5. Santos ND, Thiengo MA, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF. O empoderamento de mães de recém-nascidos prematuros no contexto de cuidado hospitalar. *Rev enferm UERJ*. 2013 [citado em 10 mar 2015]; 22(1):65-70. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/11436/8985>;
6. Almeida MI, Molina RCM, Vieira TMM, Higarashi IH, Marcon SS. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc. Anna Nery*. 2006 [citado em: 14 jun. 2015]; 10(1):36-4. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141481452006000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452006000100005);
7. Vieira SS, Dupas G, Ferreira NMLA. Doença Renal Crônica: a experiência da criança. *Esc Anna Nery*. 2009 [citado em: 25 jul. 2015]; 13(1):74-83. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n1/v13n1a11>;
8. Silva RAR, Nelson ARC, Duarte FHS. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. *J. res. fundam. care Online* [internet]. 2015 [citado em 23 jul. 2015]; 7(3):2902-09. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3577/pdf\\_1645](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/3577/pdf_1645);
9. Silva EJA, Maranhão DG. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Enferm UNISA*. [internet]. 2012 [citado em 23 jul. 2015]; 13(2):117-20. Disponível em: <http://www.unisa.br/graduacao/biologicas/enfer/revista/arquivos/2012-2-07.pdf>;
10. Bardin L. Análise de conteúdo. 3ª ed. Lisboa (Pt): Edições 70; 2004.
11. Costa JN, Silva GA, Carvalho ZMF, Almeida PC. Factors that influencing the procedure of clean intermittent catheterization in children with myelomeningocele. *Rev enferm UFPE on line*. [internet] 2009 [citado em: 23 nov. 2015]; 3(4):864-74. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/95/pdf\\_955](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/95/pdf_955)
12. Pintanel AC, Gomes GC, Xavier DM. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet]. 2013 [citado em 04 jul. 2016]; 34(2):86-92. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472013000200011&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200011&lng=en);
13. Campos CVS, Silva KL. Cateterismo vesical intermitente realizado pelos cuidadores domiciliares em um serviço de atenção domiciliar. *Rev Min Enf*. 2013 [citado em 12 jun 2015]; 17(4):763-70. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/885>;
14. Associação Internacional para o Estudo da Dor. Guia para o tratamento da dor em contextos de poucos recursos. Seattle (USA): Associação Internacional para o Estudo da Dor; 2010;
15. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009 [citado em 10 jun. 2015]30(3):437-44. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7733/6965>;
16. Pacheco STA, Duffrayer LR, Pacheco MD, Silva BBM. The management of pain in preterm infants from the perspective of parents a contribution to nursing. *R pesq cuid. fundam*. Online [internet]. 2013 [citado em: 23 nov. 2015]; 5(1):3352-9. Disponível em: <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5090868.pdf> ;
17. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Escola Anna Nery* [SciELO-Scientific Eletronic Library on Line] 2009. [citado em 10 set. 2015], 13(4): 717-25. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a05>;
18. Medrato EDD, Whitaker MCO. Experiências de Familiares durante a hospitalização de sua criança/adolescente em uma unidade pediátrica. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. [internet]. 2012 [citado em 19 nov 2015]; 12(2):123-30. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/160-experiencias-de-familiares-durante-a-hospitalizacao-de-sua-criana-adolescente-uma-unidade-peditrica.html>;
19. Gomes AG. Malformação do bebê e maternidade: impacto de uma psicoterapia breve dos pais – bebê para as representações da mãe. [tese de doutorado]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
20. Moraes JRM, Cabral IE. A rede social de crianças com necessidades especiais de saúde na (in)visibilidade do cuidado de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem* [online]. 2012 [citado em 17 jul. 2015]; 20(2):282-8. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692012000200010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000200010&lng=en&nrm=iso).