

# VIVÊNCIA COM A DOENÇA CRÔNICA NA INFÂNCIA: PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA

EXPERIENCE WITH CHRONIC DISEASE IN CHILDHOOD: FAMILY'S PERCEPTION

EXPERIENCIA CON ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA INFANCIA: PERCEPCIÓN FAMILIAR

Alyssia Daynara Silva Lopes<sup>1</sup>

Thamires Vitória Arcanjo da Paixão<sup>1</sup>

Camila Thayná Oliveira dos Santos<sup>1</sup>

Lays da Silva Fidelis Freire<sup>1</sup>

Mabelly Cavalcante Rego<sup>2</sup>

Ana Patrícia da Rocha Lima de Paula<sup>2</sup>

Ana Carolina Santana Vieira<sup>1</sup>

Ingrid Martins Leite Lúcio<sup>1</sup>

(<https://orcid.org/0000-0001-5060-5372>)

(<https://orcid.org/0000-0003-4569-1610>)

(<https://orcid.org/0000-0002-9211-4595>)

(<https://orcid.org/0000-0003-1954-8458>)

(<https://orcid.org/0000-0003-3551-8849>)

(<https://orcid.org/0000-0001-9171-0849>)

(<https://orcid.org/0000-0002-7273-1414>)

(<https://orcid.org/0000-0003-2738-7527>)

## Descritores

Enfermagem pediátrica; Doença crônica; Integralidade em saúde; Família

## Descriptors

Pediatric nursing; Chronic disease; Integrality in health; Family

## Descriptores

Enfermería pediátrica; Enfermedad crónica; Integralidad en salud; Familia

## Submetido

24 de Março de 2021

## Aceito

2 de Junho de 2021

## Conflitos de interesse:

manuscrito extraído do projeto "Vivência de familiares no cuidado à criança e adolescente com doença crônicas e rede de atenção à saúde", financiado pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) 2019-2020, da Universidade Federal de Alagoas – UFAL.

## Autor correspondente

Ingrid Martins Leite Lúcio  
E-mail: [ingridmll@eenf.ufal.br](mailto:ingridmll@eenf.ufal.br)

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender a vivência da família no cuidado de crianças com doença crônica e as interfaces com a rede de atenção à saúde.

**Métodos:** Estudo descritivo, qualitativo realizado em clínica pediátrica de hospital escola federal de Alagoas. Os participantes foram familiares acompanhantes de crianças com doença crônica no processo de hospitalização. A coleta de dados ocorreu entre os meses de outubro de 2019 a março de 2020, mediante uso de formulário, entrevista, diários de campos e uso do prontuário. Para análise das informações utilizou-se a técnica de análise temática.

**Resultados:** Foram apresentadas em temáticas emergentes das falas sendo a vivência marcada pela descoberta do diagnóstico, contexto socioeconômico da família, rede de apoio à família e profissional, aspectos clínicos da criança, complicações e processo de hospitalização.

**Conclusão:** A família depara-se com lacunas relacionadas à integralidade em saúde, a continuidade do cuidado, ao sistema de referência e contra referência no Sistema Único de Saúde, a ineficiência nos processos de comunicação entre família-criança-profissionais e aponta a limitação de serviços e profissionais especializados para a assistência eficaz.

## ABSTRACT

**Objective:** Understand the family's experience in the care of children with chronic illness and the interfaces with the health care network.

**Methods:** Descriptive, qualitative study carried out in a pediatric clinic of a federal teaching hospital in Alagoas, after approval by the ethics committee. The participants were family members accompanying children with chronic illness during the hospitalization process. The data collection took place between the months of October 2019 and March 2020, using a form, an interview, field diaries and using the medical record. Thematic analysis technique was used to analyze the information.

**Results:** They were presented in themes emerging from the speeches and the experience was marked by the discovery of the diagnosis, the family's socioeconomic context, the family and professional support network, the child's clinical aspects, complications and hospitalization process.

**Conclusion:** The family is faced with gaps related to integrality in health, the continuity of care, to the referral and counter-referral system in the Unified Health System, the inefficiency in the communication processes between family-child-professionals and points out the limitation of services and specialized professionals for effective assistance.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la experiencia de la familia en el cuidado de niños con enfermedades crónicas y las interfaces con la red asistencial.

**Métodos:** Estudio descriptivo cualitativo realizado en una clínica pediátrica de un hospital universitario federal de Alagoas, previa aprobación del comité de ética. Los participantes eran familiares que acompañaban a niños con enfermedades crónicas durante el proceso de hospitalización. La recolección de datos se realizó entre los meses de octubre de 2019 y marzo de 2020, mediante formulario, entrevista, diarios de campo y utilizando la historia clínica. Se utilizó la técnica de análisis temático para analizar la información.

**Resultados:** Se presentaron en temas emergentes de los discursos y la experiencia estuvo marcada por el descubrimiento del diagnóstico, el contexto socioeconómico de la familia, la red de apoyo familiar y profesional, los aspectos clínicos del niño, las complicaciones y el proceso de internación.

**Conclusión:** La familia enfrenta brechas relacionadas con la integralidad en salud, la continuidad de la atención, el sistema de derivación y contrarreferencia en el Sistema Único de Salud, la ineficiencia en los procesos de comunicación entre familia-niño-profesionales y señala la limitación de servicios y profesionales especializados para una asistencia eficaz.

<sup>1</sup>Universidade Federal de Alagoas, Maceió, AL, Brasil.

<sup>2</sup>Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, Maceió, AL, Brasil.

## Como citar:

Lopes AD, Paixão TV, Santos CT, Freire LS, Rego MC, Paula AP, et al. Vivência com a doença crônica na infância: percepção da família. *Enferm Foco*. 2021;12(6):1119-24.

DOI: <https://doi.org/10.21675/2357-707X.2021.v12.n6.4768>

## INTRODUÇÃO

A condição crônica na vida da criança cria um impacto na atenção à saúde e no cotidiano familiar, diante da frequência de internações por longos períodos devido às complicações, necessidade de cuidados especializados, além de reabilitação, ocasionando um afastamento do seu meio social e da família.<sup>(1,2)</sup>

O familiar responsável é fundamental para acompanhar a evolução clínica da criança, visto que passa a conviver em âmbito hospitalar assumindo um papel importante no manuseio do cuidado pela troca de conhecimentos com profissionais da saúde tendo novas referências para promoção do cuidar.<sup>(1)</sup>

Conviver com essas crianças leva a percepção da necessidade de atenção e planejamento desses cuidados, além de enfrentar os desafios de acesso aos serviços de saúde e reabilitação que são indispensáveis para o cuidado eficaz.<sup>(3)</sup> Por isso, a Política Nacional de Humanização considera essencial a construção de redes de atenção à saúde como também a singularidade de cada família para a construção do tratamento para que através do acolhimento e escuta qualificada a equipe possa oferecer uma assistência humanizada.<sup>(4)</sup>

Em vista dos agravos emocionais, sociais e financeiros, as doenças crônicas são prioridade nas políticas públicas de saúde do país pelos transtornos gerados não só a criança, mas também a família, desde a efetivação do diagnóstico até o tratamento e controle da enfermidade.<sup>(5)</sup>

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo compreender a vivência de familiares com o cuidado de crianças diante da doença crônica e a rede de atenção à saúde e as comoções dos parentes com a convivência de pacientes portadores de doença crônica na infância e adolescência.

## MÉTODOS

Estudo descritivo, com abordagem qualitativa.<sup>(6)</sup> A pesquisa preocupou-se com a subjetividade dos aspectos da vivência dos familiares que não podem ser quantificados. A exemplo desses, a análise de falas que contém expressões carregadas de emoções singulares e vivências individuais no cuidado de crianças portadoras de doenças crônicas.<sup>(7)</sup> Nesse sentido, centrando-se a compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais e fatores que favorecem os cuidados, bem como, o suporte social e os vários aspectos que envolvem a problemática vivenciadas na prestação do cuidado por parte da família.<sup>(8)</sup>

A pesquisa ocorreu no município de Maceió-Alagoas, no Nordeste do Brasil, em uma unidade de referência em atendimento à criança e adolescente com doença crônica,

que dispõe de acompanhamento ambulatorial e clínico, que faz parte o complexo hospitalar universitário Professor Alberto Antunes (HUPPA). Este serviço integra à assistência, o ensino, a pesquisa e a extensão, em busca da excelência na prestação da assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), situado na capital Maceió, Alagoas.

O hospital é constituinte da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) e constitui a Rede de Atenção à Saúde, na média e alta complexidade. A unidade de internação pediátrica dispõe de 31 leitos distribuídos nas especialidades. É uma referência para a população de 0 a 16 anos de idade e atende crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde. De acordo com o sistema de informação do hospital, as principais condições crônicas atendidas são: epilepsia, cardiopatia, microcefalia, síndrome genética, síndrome nefrótica, Insuficiência Renal Crônica (IRC), Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), diabetes mellitus, fibrose cística, pneumopatia crônica, imunodeficiência e hepatopatia crônica.

Os participantes foram familiares de crianças que convivem com uma criança com patologia crônica. Para serem elegíveis os participantes deveriam ser um dos responsáveis legais, com idade superior a 18 anos, independente da patologia crônica apresentada pela criança. Foram excluídos aqueles que conviviam com as crianças que além das condições crônicas apresentavam síndromes associadas, e aqueles que ainda estavam vivenciando a primeira admissão da criança com fins de diagnóstico.

A inserção dos participantes do estudo foi intencional, considerando o número de internações de crianças e adolescentes com doenças crônicas, atendidos na unidade por mês. A média de dias de internação na unidade em 2018 foi de 7,11 dias segundo o Setor de Vigilância e Segurança do HUPAA, no ano de 2018. O convite foi realizado à medida que os responsáveis foram se enquadrando nos critérios de elegibilidade no período da coleta dos dados.

O período de realização do estudo foi de agosto de 2019 a julho de 2020, sendo o período da coleta de dados entre os meses de outubro de 2019 e março de 2020.

Em seguida, frequentou-se o ambiente e observou-se a dinâmica do serviço, a fim de realizar uma observação participante, direta, continuada e sistemática, além de identificar protocolos administrativos e clínicos, fluxos de acesso do paciente, prontuários e atas de reuniões; sendo esses documentos voltados para a vivência e cotidiano dos familiares diante da criança com doença crônica.

Para a observação e análise documental, utilizou-se um roteiro elaborado no intuito de compreender objetivamente a vivência de familiares com o cuidado de crianças/

adolescentes diante da doença crônica e a rede de atenção à saúde. A coleta de dados ocorreu em três etapas: pesquisa de dados nos prontuários das crianças/adolescentes; preenchimento de formulário estruturado e construção do genograma e ecomapa das redes de apoio social; entrevista com os responsáveis das crianças/adolescentes.

Os dados coletados no prontuário foram complementares a entrevista e referentes aos dados demográficos da criança/adolescente (nome completo, sexo, raça, idade, endereço, história do crescimento e desenvolvimento gestacional, intercorrências de saúde) e com relação ao histórico da doença (tipo de doença crônica, tempo de diagnóstico, cuidados domiciliares, histórico de internações, complicações decorrentes da doença).

Foram coletados dados sociodemográficos da família dados referentes às orientações recebidas pelos responsáveis sobre a doença; dados de consultas e articulação dos serviços. Também foram utilizados como instrumentos o genograma e ecomapa pois são úteis para delinear as estruturas internas e externas da família. E por permitirem uma visualização do processo de adoecimento, facilitarem o plano terapêutico, e à família promover uma compreensão sobre o desenvolvimento da doença.<sup>(9)</sup>

A entrevista semiestruturada foi realizada com o familiar presente na internação da criança, em local reservado, sendo gravada mediante consentimento, com as seguintes questões: Conte-me como é a vivência da família envolvendo o cuidado da criança/adolescente com doença crônica? Fale-me como ocorreu a descoberta do diagnóstico e que você sabe sobre a condição de saúde da criança/adolescente até a presente internação? Como é a rotina de casa com a criança e adolescente e a rede de apoio? Como ocorreu o contato com os serviços de saúde ao longo da fase de diagnóstico e tratamento? Como familiar, o que considera que facilita e dificulta a continuidade da assistência à criança/adolescente com doença crônica?

O conteúdo das entrevistas foi gravado e transcrito na íntegra, para obter a fidedignidade das respostas. A análise foi orientada pela Análise de Conteúdo,<sup>(10)</sup> pelas etapas: a) Pré-análise: fase de organização e preparo do material b) Exploração do material e c) Interpretação dos dados obtidos, intercalando-se a discussão entre as falas, literatura e reflexões dos pesquisadores.

Todos os aspectos da bioética foram respeitados e a coleta ocorreu após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (CAEE: 22967519.8.0000.5013) e obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos participantes.

## RESULTADOS

Da análise dos dados emergiram as seguintes categorias temáticas: Dificuldades enfrentadas na continuidade do cuidado, Participação/engajamento em redes de apoio e Jornada até a confirmação do diagnóstico.

### Dificuldades enfrentadas na continuidade do cuidado

Quando questionados a respeito das dificuldades que interferem nos cuidados da criança os familiares apontaram cansaço, esgotamento físico e mental, saudades de casa, estresse e sobrecarga:

*O ruim é que não tem troca com as pessoas da família, só eu quem fico, e é muito cansativo pra mim as vezes eu sinto falta desse apoio e me estresso com a rotina e com ela (Familiar da criança 6).*

*O que dificulta é a saudade dos meus outros filhos, a distância e não saber das coisas que acontecem e não dá pra eu voltar (para casa) porque é muito ruim de transporte (Familiar da criança 4).*

### Participação/engajamento em redes de apoio

Quando questionadas a respeito da participação de grupos de apoio ou associação para responsáveis de crianças em condições crônicas para o compartilhamento de informações e amparo necessário, apenas uma das dezesseis mães entrevistadas confirmaram ter acesso a essa rede de apoio. Mostram-se vulneráveis quanto ao acesso à informação com familiares que também vivem realidades semelhantes, apoio emocional e até mesmo a oportunidade de serem ouvidas.

*Eu faço parte de uma associação de pais de crianças com fibrose cística, desde que eu perdi meu outro menino, e ele nasceu, eu tenho contato com eles por um grupo no WhatsApp. É muito bom, porque a gente conversa e se entende. (Familiar da criança 4)*

*Não, eu não conheço nenhum grupo de apoio assim não, quem me ajuda muito é minha própria filha, porque ela segue o tratamento, faz a dieta, me ajuda e entende o que pode e o que não pode (Familiar da criança 3).*

### Jornada até a confirmação do diagnóstico

Ao questionar os familiares, muitos deles afirmaram que a peregrinação até a confirmação do diagnóstico foi longa e cansativa, principalmente pela falta de organização dos serviços de saúde, além disso algumas das famílias entrevistadas não possuem vínculo com a Unidade de Saúde da

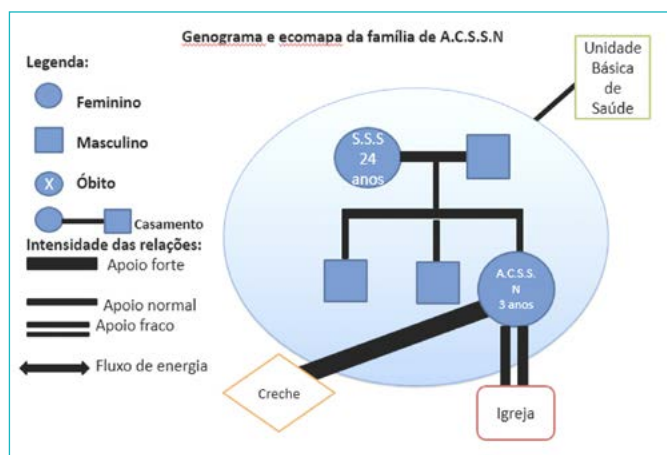
Família ou não conseguiram diagnosticar mais rápido por não ter instituições de referência na cidade em que moram.

*Quando ele começou a inchar e sentir dor, eu levei ele para uma maternidade lá da minha cidade direto já para resolver, porque eu não gosto muito de médico e lá em casa a gente não anda em posto (Familiar da criança 5).*

*A gente foi direto pro HGE quando chegou lá, eles encaminharam pra cá porque disseram que era melhor para o tratamento dela, que os médicos daqui iam saber cuidar melhor dela (Familiar da criança 6).*

### Contribuição da Atenção Primária na continuidade do cuidado

Quando questionadas sobre o vínculo com a Unidade de Saúde da Família 12 dentre as 17 mães responderam que tinham vínculo e falaram sobre a importância da Unidade Básica de Saúde para a marcação de consultas, acompanhamento e continuidade do tratamento da criança, além de contar com o apoio da equipe de saúde para transmitir informações em relação aos cuidados diários. Ilustramos pela figura 1 a organização dos dados com sua utilização, para complementação dos dados.



**Figura 1.** Genograma e ecomapa da criança e família 6 que vivem o adoecimento por Síndrome Nefrótica

## DISCUSSÃO

As crianças com condições crônicas de saúde compõem um perfil de infantes que necessitam de apoio e dependem dos serviços de saúde especializados para a reabilitação e manutenção de complicações e suporte à vida. Nesse ínterim, as alterações fisiológicas e as necessidades de cuidado geram sobrecarga no âmbito familiar.<sup>(3)</sup>

Isto se dá principalmente pela alta frequência de internações de longa permanência para o tratamento de

complicações advindas da condição de saúde, além da alta responsabilidade do cuidador no manejo dos cuidados da criança devido a alta especificidade e o possível uso de tecnologias, o que altera a rotina familiar ao integrar novos conceitos de alimentação, promoção de higiene e administração dos medicamentos.<sup>(1,5)</sup>

Para um atendimento qualificado, os fatores psicológicos, econômicos, sociais e a presença de redes de apoio devem ser considerados a fim de atender as necessidades da família. O enfermeiro é o profissional que mais cria vínculo com a família devido aos múltiplos procedimentos necessários na internação ou através da consulta de enfermagem e assim é capaz de desenvolver um Projeto Terapêutico Singular eficaz, a fim de que o cuidado seja centrado na pessoa e na família, transformando as relações entre profissionais e usuários para que todos sejam atuantes na produção de saúde.<sup>(1,5,11)</sup>

A escuta qualificada é um fator determinante para assistência eficaz, nesse sentido, os profissionais precisam compreender a sua função na rede de apoio, para não segregar o vínculo e prejudicar a promoção do cuidado, passando sempre confiança a fim de fortalecer a família das adversidades ocasionadas pelo adoecimento crônico.<sup>(8)</sup> Nesse cenário, a arte do cuidado ganha novas definições e a Enfermagem como profissão caracteriza-se por um trabalho pluralizado e complexo, envolvendo todos os fatores do cuidado intra e extra hospitalar.<sup>(12)</sup>

No processo de adoecimento crônico na infância é importante refletir sobre a jornada da família na busca de solução do problema de saúde até a confirmação do diagnóstico. Os familiares buscam os serviços de saúde e aderem o tratamento por meio das informações adquiridas nesses serviços. Ademais, muitas vezes estes não conseguem ser incorporados ao cotidiano do núcleo familiar seja por falta de profissionais, materiais ou pela desorganização e fragmentação das redes de atenção à saúde expondo a família a vulnerabilidade e prejudicando a continuidade do cuidado.<sup>(2,13)</sup>

Nessa rede integrada, têm-se a Atenção Primária em Saúde (APS) como porta de entrada dos outros serviços, funcionando como guia no sistema de referência e contrarreferência fazendo a ligação aos outros níveis, já que o adoecimento crônico se caracteriza por alterações complexas no âmbito físico, emocional, comportamental, no crescimento e desenvolvimento. Por isso, a rede de atenção à saúde às crianças em condições crônicas é pautada num cuidado continuado, organizado e apoiador no que se refere às mudanças que a doença exige e que a criança e família desejam.<sup>(2,13)</sup>

Um dos papéis da APS baseia-se na construção de vínculos entre usuários e profissionais, a fim de que haja a cooperação mútua para a construção de um cuidado qualificado e continuado para que assim a família passe a procurar a Unidade Básica de Saúde não apenas em situações de enfermidades, o que geralmente acontece, mas sim baseando-se na confiança a partir do vínculo criado.<sup>(13,14)</sup>

O genograma e o ecomapa são estratégias usadas na Estratégia de Saúde da Família para conhecer a composição, funcionamento, características e vínculos, realidade socioeconômica, e em quais ambientes o núcleo familiar está presente. Estes instrumentos são significativos para atividades de planejamento de cuidado e ações de intervenção mais eficazes e direcionadas às necessidades da família.<sup>(9,15)</sup>

A figura 1 apresenta o genograma e o ecomapa que mais se aproxima com o padrão do perfil das famílias entrevistadas em que o núcleo familiar demanda de vínculos com outros locais além da Unidade Básica de Saúde. Ademais, a família conta com profissionais para acesso às informações baseado na confiança dos vínculos estabelecidos para a continuidade do cuidado diário da criança em condição crônica.

Neste genograma, notou-se que a família é composta por mais de um filho além da criança em condição crônica, o que requer adaptações da rotina familiar para o cuidado de todas as crianças. Em relação ao ecomapa, vê-se a presença de vínculos com unidades religiosas além do apoio forte da creche e da unidade de saúde da família para o apoio com os cuidados diários das crianças.

O cuidado centrado nas famílias é essencial para que possa tornar a vivência mais leve e menos estressante devido aos impactos financeiros, emocionais e nas relações interpessoais de toda a família. Este alicerce precisa ser acolhido pelo núcleo familiar como algo positivo para que o enfermeiro contribua para o bem-estar do binômio criança e família segundo as suas necessidades, criando uma relação baseada em confiança, responsabilidade, compromissos e contribuindo para uma assistência qualificada.<sup>(8,16,17)</sup>

Além disso, as redes de apoio da família, são essenciais no tratamento da criança; assim, todos devem estar orientados sobre os cuidados com ela. Nesse sentido, os familiares responsáveis e os profissionais de saúde são os protagonistas na disseminação do conhecimento para que dessa forma, as crianças e adolescentes possam ter uma vida normal e saudável diante da situação de doença crônica nos vários ambientes em que estejam inseridos, desde ambiente escolar aos momentos recreativos e de lazer.<sup>(18)</sup>

O estudo foi parcialmente prejudicado na fase de coleta de dados no final do mês de março, em decorrência da

Pandemia da COVID-19 determinado pelo decreto governamental nº 69.350 de 19 de março de 2020. O serviço teve fluxo de admissão afetado por este contexto e consequentemente, as intervenções de crianças com as características desta pesquisa.

Compreender a dinâmica familiar e a trajetória da criança com condição crônica deve subsidiar o plano de cuidados de enfermagem. Conhecer a rede de apoio e as estratégias utilizadas pela família também são elementos importantes para o seguimento de cuidados a esta criança e a assistência na rede de atenção à saúde, numa perspectiva multidisciplinar.

## CONCLUSÃO

A rotina de familiares de crianças com doenças crônicas é desgastante com novas formas de cuidar para os integrantes do núcleo, a rotina de constantes consultas e internações de longa permanência que podem gerar estresse, distanciamento social das relações interpessoais ao cuidador responsável. A mãe geralmente é cuidadora principal e precisa de redes de apoio para dividir sentimentos e os desafios em torno do cuidado com a criança. A jornada da família inicia, desde a suspeita até toda a peregrinação para a confirmação do diagnóstico, tratamento e continuidade do cuidado, principalmente pelos vínculos fracos com a Unidade Básica de Saúde, segregação e desorganização da atenção primária no que diz respeito aos sistemas de referência e contrarreferência, o que leva a questionar sobre o real cumprimento das diretrizes do cuidado às pessoas com doença crônica nas Redes de Atenção à Saúde. Os serviços de atenção à saúde acionados pelas famílias foram o secundário e primário, mas a minoria dos familiares levou as crianças em Unidades Básicas de Saúde devido aos vínculos fracos.

## Agradecimentos

À Equipe de Enfermagem da Unidade Pediátrica do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes HUPPA/EBSERH.

## Contribuições

Concepção e/ou desenho do estudo: Lopes ADS, Paixão TVA, Santos CTO, Freire LSF, Lúcio ILM; Coleta, análise e interpretação dos dados: Lopes ADS, Paixão TVA, Santos CTO, Freire LSF, Rego MC, Paula APRL, Lúcio ILM; Redação e/ou revisão crítica do manuscrito: Vieira ACS, Lúcio ILM; Aprovação da versão final a ser publicada: Lopes ADS, Paixão TVA, Santos CTO, Freire LSF, Rego MC, Paula APRL, Vieira ACS, Lúcio ILM.

## REFERÊNCIAS

1. Martins PL, Azevedo CS, Afonso SB. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde Soc.* 2018;27(4):1218-29.
2. Pinto MM, Coutinho SE, Collet N. Chronic illness in childhood and the attention of health services. *Ciênc Cuid Saúde.* 2016;15(3):498-506.
3. Fernandez HG, Moreira MC, Gomes R. Making health care decisions for children/ adolescents with complex chronic conditions: a literature review. *Ciênc Saúde Colet.* 2019;24(6):2279-92.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Brasília (DF): Editora do Ministério da Saúde; 2010 [citado 2020 Jan 30]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus\\_documento\\_gestores\\_trabalhadores\\_sus.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf)
5. Wild CF, Silveira A, Souza NS, Buboltz FL, Neves ET. Cuidado domiciliar na criança com asma. *Rev Baiana Enferm.* 2017;31(2):e20487.
6. Dalfovo MS, Lana RA, Silveira A. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. *Rev Interdiscip Cient Apl.* 2008;2(4):1-13.
7. Patias ND, Hohendorff JV. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicol Estud.* 2019;24:e43536.
8. Machado NA, Nóbrega VM, Silva ME, França DB, Reichert AP, Collet N. Chronic illness in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;39:e2017-0290.
9. Charepe ZB, Figueiredo MH, Vieira MM, Afonso Neto LM. (Re) descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. Florianópolis-SC: *Texto Contexto Enferm.* 2011;20(2):349-58.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. 4a ed. Lisboa: Edições 70; 2010.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013 [citado 2020 Jul 30]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20\\_cuidado\\_pessoas%20\\_doencas\\_cronicas.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf)
12. Rondon LS, Cunha IC, Ximenes Neto FR. Habilidade empática e seu aprendizado em graduandas de enfermagem. *Enferm Foco.* 2020;11(3):6-14.
13. Nóbrega VM, Reichert AP, Vieira CS, Collet N. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. *Esc Anna Nery.* 2015;19(4):656-63.
14. Duarte ED, Silva LK, Tavares TS, Nishimoto CL, Silva PM, Sena RR. Cuidado à criança em condição crônica na Atenção Primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2015;24(4):1009-17.
15. Mello DF, Vieira CS, Simpionato E, Biasoli-Alves ZM, Nascimento LC. Genograma e Ecomapa: Possibilidades de Utilização na Estratégia de Saúde da Família. *Rev Bras Cresc Desenv Hum.* 2005;15(1):79-89.
16. Mororó DD, Menezes RM, Queiroz AA, Silva CJ, Pereira WC. Enfermeiro como integrador na gestão do cuidado à criança com condição crônica. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(3):e20180453.
17. Souza MH, Nóbrega VM, Collet N. Rede social de crianças com doença crônica: conhecimento e prática de enfermeiros. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(2):e20180371.
18. Freitas KK, Santos PU, Melo MC, Moura AS, Boeckmann LM, Dutra LM. Autorrelato da criança e do adolescente no seu cotidiano com a diabetes mellitus: estudo narrativo. *Enferm Foco.* 2020;11(3):187-94.