



## PROMOÇÃO DA SAÚDE À CRIANÇA COM MIELOMENINGOCELE: PERCURSO NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

<sup>1</sup> Maria Aneuma Bastos Cipriano

<sup>2</sup> Fabíola Chaves Fontoura

<sup>3</sup> Marli Teresinha Gimenez Galvão

<sup>4</sup> Cleide de Sousa Iino

<sup>5</sup> Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso

### RESUMO

Trata-se este trabalho de uma descrição acerca do percurso de famílias de crianças com mielomeningocele, identificando o acesso e a integração das ações no atendimento de saúde. Para tal, foi estabelecida a metodologia de Estudo qualitativo, desenvolvido em hospital público terciário de Fortaleza-CE, Brasil, de maio a julho de 2011, mediante entrevistas semiestruturadas e observação assistemática com participação de dez famílias, cujos dados foram analisados, interpretados e categorizados. Como resultado, tem-se as seguintes categorias: acessibilidade da criança/família ao tratamento no serviço de saúde; cotidiano de família/crianças com mielomeningocele; desinformação da família sobre saúde/doença da criança; insatisfação relacionada ao atendimento hospitalar. Estes conteúdos retrataram obstáculos enfrentados pelas famílias nos cuidados à criança. Ao fim, concluiu-se que urge que instituições de saúde atuem de maneira integralizada na assistência à clientela, garantindo-lhe os direitos fundamentais à saúde. A superação da problemática requer a formação de rede social de apoio, incluindo profissionais, gestores e família, em busca pelos direitos à qualidade do atendimento.

Palavras-Chave: Promoção da saúde; Criança; Cuidado; Mielomeningocele

---

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará/UFC. Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Membro do Projeto de Pesquisa Saúde do Binômio Mãe-Filho/SABIMF/UFC. Fortaleza-CE, Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará/UFC. Membro do Projeto de Pesquisa Saúde do Binômio Mãe-Filho/SABIMF/UFC. Fortaleza-CE, Brasil.

<sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Doenças Tropicais. Professora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFC. Pesquisador do CNPq. Fortaleza-CE, Brasil.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Farmacologia. Enfermeira do Hospital Albert Sabin. Fortaleza-CE, Brasil.

<sup>5</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada da UFC. Pesquisador do CNPq. Fortaleza-CE, Brasil.



## INTRODUÇÃO

A Política de Saúde brasileira está fundamentada na Constituição Federal de 1988, que fixou princípios e diretrizes para a atenção à saúde no País, prestada por intermédio do Sistema Único de Saúde (SUS). Como princípio básico, o acesso universal e igualitário às ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, integradas numa rede regionalizada e hierarquizada de prestação dos serviços, sob a responsabilidade dos níveis federal, estadual e municipal<sup>(1)</sup>.

A saúde como um direito situa-se em um contexto amplo, influenciada por inúmeros determinantes sociais e interligada aos setores de educação, lazer, segurança, entre outros<sup>(2)</sup>. O Estado deve instituir políticas de apoio às famílias vulneráveis, as quais devem ser reconhecidas como sujeito de direitos, visando a atingir objetivos de promoção da saúde no desenvolvimento humano, como a minimização da pobreza, o acesso à educação, saúde, alimentação, moradia e proteção integral às crianças e aos adolescentes<sup>(3)</sup>.

As ações de promoção da saúde resultam da combinação de ações do Estado, nas respectivas políticas públicas, ações comunitárias e dos próprios indivíduos, para o desenvolvimento das suas habilidades e de intervenções das ações conjuntas intersetoriais, vista como um processo de capacitação da comunidade objetivando à melhoria de suas condições de vida<sup>(4)</sup>.

A promoção da saúde surge como importante modo de reestruturar a atenção à saúde quando busca pelo ideal biológico na relação entre saúde e doença, mediante a proposta de cuidar da pessoa de forma holística, contemplando as esferas sociais, culturais, econômicas e psicológicas<sup>(5)</sup>. Principalmente quando, se referem a patologias crônicas, em que o indivíduo requer cuidados por toda sua vida.



Destaca-se que as doenças crônicas são responsáveis pelo maior custo econômico para as famílias, o sistema de saúde e a sociedade<sup>(6)</sup>. Para redução de encargos da doença crônica, são necessárias ações que priorizem os fatores determinantes e condicionantes da saúde individual e coletiva, elaborando políticas públicas orientadas pela ótica da integralidade e adequadas às realidades de cada região de saúde<sup>(7)</sup>.

Dentre as doenças crônicas na criança, tem-se a mielomeningocele (MMC), malformação complexa do tubo neural, situação em que ocorre o fechamento incompleto do tubo neural embrionário<sup>(8)</sup>, comprometendo vários sistemas e órgãos. As sequelas mais comuns são: déficits neurológicos, disfunções vesicais e intestinais, distúrbios da sensibilidade cutânea e musculoesqueléticas<sup>(9)</sup>.

Dependendo da cultura que a família está inserida, poderá compreender e enfrentar a doença de várias formas, para tratar e buscar por estratégias para abordar a situação. O percurso terapêutico diário refere à utilização de recursos para superar os episódios da doença e buscar meios isolados nas interações sociais<sup>(10)</sup>.

A família ao enfrentar a doença do filho e na responsabilidade de prover cuidados, às vezes defronta-se com situações de desesperança, pois, em virtude das dificuldades, torna-se desmotivada a continuar o tratamento e seguimento nos serviços de saúde e assim o cuidado à criança torna-se incompleto<sup>(11)</sup>.

Vale enfatizar que na realidade do Brasil há carência de serviços para atender à família/criança de forma integral que apoie, ajudando-o na compreensão do problema e cuidado de saúde, pautado na integralidade<sup>(12)</sup>.

A atuação dos profissionais de saúde, principalmente do enfermeiro, é essencial para o fortalecimento das ações de promoção de saúde no cuidado integral das doenças crônicas, pois o desenvolvimento de suas atividades tem como fundamento a efetivação da integralidade, o estímulo à participação popular e ao controle social e as relações de vínculo e responsabilização da equidade<sup>(13)</sup>.



Crianças nascidas com MMC no estado do Ceará, em hospitais conveniados com o SUS, são referenciadas para um hospital terciário, a fim de receber tratamento especializado. Algumas famílias chegam ao serviço desconhecendo a patologia e evolução, faltam informações adequadas acerca das condições de saúde da criança, do tratamento e do seguimento da doença.

Em razão das dificuldades impostas pela burocracia na assistência à saúde e da carência de um serviço estruturado e humanizado que atenda à criança em todas as suas necessidades, muitas vezes, a ausência de apoio e as condições financeiras da família motiva o abandono da terapia e o retorno da criança com agravamentos do quadro clínico<sup>(12)</sup>.

Diante do exposto e a partir de observações realizadas no decorrer da prática profissional, e face ao direito que assiste aos seres humanos, especialmente as crianças, questionou-se: qual o percurso das famílias de crianças com mielomeningocele na busca por cuidados e tratamentos no sistema oficial de saúde?

Considerando a necessidade de contribuir para uma reflexão teórica, que auxiliem ações e intervenções da prática que envolve o contexto família/criança com MMC, objetivou-se descrever o percurso das famílias de crianças com mielomeningocele, identificando o acesso e a integração das ações/serviços no atendimento de saúde.

## **MÉTODOS**

Estudo de natureza qualitativa que aborda o universo dos significados, dos motivos, das crenças, dos valores e das atitudes, que corresponde a um espaço profundo de relações, buscando por compreender o ser humano, com o qual o ser possa se encontrar em constante relacionamento<sup>(14)</sup>.



Teve-se como cenário de pesquisa o ambulatório de urologia e nefrologia de um hospital público terciário, localizado em Fortaleza–Ceará. A escolha do local decorreu do fato de serem atendidas crianças com MMC, procedentes da capital e de municípios do Estado, em que eram acompanhadas nos ambulatórios e nas unidades de internação.

O estudo foi desenvolvido de setembro a novembro de 2011. Integraram-se ao estudo dez familiares (cuidadores/pais/mães) de crianças com MMC. Selecionados de modo intencional, tendo como critérios de inclusão famílias de crianças com MMC a partir do primeiro ano de vida; e acompanhadas no hospital. O número de participantes foi determinado pela saturação das informações, ou seja, a repetição dos dados, além de responder às inquietações e ao objetivo da investigação.

Para obtenção de dados, utilizou-se um roteiro semiestruturado com vistas a nortear as entrevistas, as quais foram gravadas. O roteiro contemplava perguntas de caráter objetivo e subjetivo, destinadas à identificação das crianças e apreensão de situações vivenciadas sobre o percurso da família no tratamento da criança com MMC. Concomitante, realizaram-se observações assistemáticas com registros em diário de campo, detalhando as informações.

Após a captação dos dados, procedeu-se à análise. Inicialmente, houve o processo de transformação em um texto escrito. Os depoimentos foram explorados, por meio da escuta e leitura exaustiva. Para o tratamento das informações obtidas, adotou-se a análise de conteúdo<sup>(15)</sup>, composta de três fases: organização e sistematização das ideias; exploração do material, transformação sistemática dos dados do texto, por recorte, agregação e enumeração, visando a atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão e, conseqüentemente, a compreensão do texto; e tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

Foram formuladas as seguintes categorias: acessibilidade da criança/família ao tratamento no serviço oficial de saúde; cotidiano de crianças/família com MMC;



desinformação da família sobre a saúde/doença da criança; insatisfação da família relacionada ao atendimento hospitalar.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do hospital, sob protocolo nº 067/2011. Para garantia do anonimato das famílias participantes, optou-se por denominá-las pela letra “F”, seguida pelo número da entrevista (1 a 10). Os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## RESULTADOS

Contextualizaram-se os aspectos socioeconômicos das famílias/crianças com MMC. Isto favoreceu o entendimento das diferentes situações relacionadas ao percurso no cuidado e tratamento da criança, às necessidades e à responsabilização do serviço no atendimento à saúde.

A mãe foi a principal representante no acompanhamento e nos cuidados às crianças, e esteve presente em todas as situações do atendimento. O nível de escolaridade observado foi considerado baixo, somente duas mães concluíram o Ensino Médio e as demais sabiam ler e escrever. Um indivíduo com um grau de instrução inferior, em face de outro com um nível de escolaridade superior, apresenta maior risco de reportar estados de saúde mais débeis<sup>(16)</sup>.

A educação tem o impacto de perpetuação do ciclo de pobreza entre gerações, uma vez que pais com baixa escolaridade têm dificuldades de garantir melhor escolaridade para seus filhos<sup>(17)</sup>.

A faixa etária dos responsáveis variou de 19 a 42 anos. A fonte de renda familiar provinha do marido ou companheiro, como também do benefício público que a criança com necessidades especiais tem direito por lei, correspondendo a um salário mínimo<sup>(18)</sup>. Em geral, os responsáveis ocupavam atividades do lar, relatando



que seu tempo era exclusivo para cuidar da criança. A religião católica foi a mais referida, sendo a espiritualidade um apoio para lidar com a doença crônica.

### **Acessibilidade da família/criança ao tratamento no serviço de saúde**

Os depoimentos dos integrantes do núcleo familiar expuseram as dificuldades quanto à acessibilidade que enfrentavam e suas preocupações com a recuperação e manutenção da vida das crianças. Foram destacados diversos aspectos, como o acesso ao tratamento, o transporte para chegar ao local da consulta e até mesmo a consulta com o especialista, conforme demonstrado nos relatos: “[...] Quando é dia da consulta tem ônibus, mas é difícil, ele não chega no horário certo, para pessoa se consultar [...]” (F1). “[...] Quando ele nasceu não encontraram vaga no hospital, de jeito nenhum. Ele só foi ser operado com seis dias [...]” (F7).

### **Cotidiano da família/criança com MMC**

O cotidiano de uma família de criança com MMC é marcado desde o nascimento. Não restringe apenas às necessidades básicas, como: higiene, alimentação, mas aos cuidados que são dirigidos àquelas situações especiais, relacionadas ao distúrbio dos órgãos afetados pela doença, como as complicações do sistema urinário, intestinal e déficit motor.

Habitualmente, as crianças que conseguem ter uma vida comum a de outras crianças, acabam experienciando algumas limitações que interferem no bem-estar e afetam, de alguma forma, a saúde. São rotinas diárias que necessitam ser executadas para melhorar a qualidade de vida, conforme as mães relataram: “[...] para ir ao colégio eu vou deixar ela na cadeira de rodas, eu vou buscar porque ela não pode ir andando, ela vai de muleta [...]” (F10). “[...] Tem vez que ela tem mais



*problemas na bexiga, por causa de infecção [...]” (F1). “[...] No dia a dia ele sofre muito, faz “xixi” por uma sonda, quando venho para nefrologia, passo num lugar para fazer o cateter porque ela não aguenta, a bexiga está muito cheia [...]” (F3).*

### **Desinformação da família no processo saúde/doença da criança**

O hospital, por ser um cenário de atividades ininterruptas, é composto por diversos profissionais que lidam com essa clientela, entretanto, apenas alguns destes fornecem devidas atenções às famílias de crianças com MMC, assim a desinformação da doença por parte da família foi demonstrada sutilmente por meio dos discursos das mães: *“[...] Eu não sabia de nada, mais de um certo tempo para cá é que eu fui entender muito mais. [...] Eu pensei que fosse uma coisa mais simples, mais é um pouco especializada, eu não sabia de nada [...]” (F2). “[...] Eu não sei nada da doença, as pessoas nunca deixam uma coisa certa na minha cabeça, os médicos dizem uma coisa, outros dizem outra, não tenho o que dizer, pois eu escuto muita opinião [...]” (F8).*

### **Insatisfação da família com o atendimento hospitalar**

Os pacientes e a família reconheceram a insuficiente interação e comunicação dos profissionais. As famílias ressaltaram a insatisfação com a demora no atendimento e o transtorno que causou em suas vidas, expressado através dos relatos: *“[...] O que eu tenho enfrentado é assim, quando a gente vem demora muito, ele sempre tem horário marcado [...]” (F9). “[...] Eu fico em pé antes da consulta, é muito cansativo, é muita gente, as mães e as crianças sofrem muito [...]” (F5).*

O problema em muitos locais refere-se à carência de condições técnicas, seja de capacitação ou de materiais, o que torna desumano pela má qualidade do atendimento e baixa resolubilidade.



## DISCUSSÃO

Mesmo diante do progresso em diversas áreas, ainda evidenciam-se problemas relacionados ao percurso dos usuários nos serviços públicos de saúde, no entanto alguns utentes consideram como facilidade a utilização destes serviços, decorrente tanto das características organizacionais do sistema como das possibilidades deles superarem as barreiras possivelmente existentes<sup>(19)</sup>. Contudo, nos depoimentos os familiares de crianças com MMC demonstraram dificuldades quanto à acessibilidade ao tratamento e seguimento da doença nos serviços de saúde.

Percebeu-se por meio dos relatos que a acessibilidade destas famílias aos serviços de saúde tornava-se ainda mais difícil devido ao fato de necessitarem de transportes para deslocamento até a capital do Estado, uma vez que grande parte procedia de municípios distantes.

A política pública tem o importante papel de promover meios para a conscientização de maneira a alcançar a acessibilidade da população aos serviços de saúde<sup>(20)</sup>. Os recursos para tal fim situam-se na capacidade de as políticas públicas municipais fornecer subsídios para a concretização desse cenário almejado.

O governo e a sociedade, em seu papel social, além da família, devem cumprir seus deveres, no cuidado às crianças, aos adolescentes e às famílias, principalmente aquelas com necessidades básicas e de saúde afetadas. Muitas famílias não recebem o apoio necessário do governo e da sociedade para cuidar dos filhos, seguindo sempre na busca por um serviço estruturado de saúde que possa atender esse binômio família/criança de forma integral, conforme estabelecido pelos princípios do SUS.



As dificuldades financeiras foram expressas nos relatos e afetam de maneira acentuada diversas famílias que não sabem a quem recorrer, pois desconhece os direitos, o que torna ainda mais difícil quando os filhos apresentam algum tipo de necessidade especial. No entanto, para promover a saúde, contemplando o princípio da universalidade, é necessário que sejam ofertadas a esta clientela ações e serviços de saúde que abranjam as políticas sociais e econômicas, visando à redução de risco nestas doenças<sup>(21)</sup>.

Os fatores econômicos e sociais exercem efeito importante sobre a saúde e a doença no indivíduo. As crianças portadoras de MMC, como demais crianças com doenças crônicas, durante suas trajetórias de vida enfrentam diversos problemas e sua qualidade de vida encontra-se relacionada às condições de saúde. De maneira mais completa, fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população<sup>(22)</sup>.

Um aspecto importante a ser considerado é que as doenças crônicas na infância requerem despesas elevadas, como custos de transporte, medicamentos, telefonemas para marcação de consultas de retornos nos serviços de saúde e dietas especiais<sup>(23)</sup>.

Por ser uma patologia de alta complexidade, a MMC pode acarretar outras complicações e sequelas no decorrer da vida dessas crianças, cuja qualidade de vida será prejudicada. Enfatiza-se que as complicações se tornam um sério problema de saúde pública, com repercussões tanto na vida das crianças quanto na família e sociedade.

A condição crônica pode fazer com que o seu portador reduza ou perca sua capacidade de autonomia e de autocuidado, tornando-se dependente do familiar<sup>(24)</sup>. No tocante às crianças, percebeu-se que estas, principalmente, necessitam ser cuidadas pelo fato de não conseguirem realizar o autocuidado devido à idade e às limitações físicas, o que requer grande investimento de tempo e sobrecarga, principalmente para a mãe, principal cuidador.



No entanto, as famílias convivem com dificuldades de convívio social, sobrecarga física e emocional no cuidado diário. O processo de cuidar, seja pela família ou pelos profissionais de saúde, impõe o estabelecimento de uma relação solidária com quem se cuida, compreendendo-o em suas necessidades, respeitando suas limitações e estimulando suas potencialidades<sup>(24)</sup>.

Contudo, o desconhecimento da doença dificulta a adaptação a esta nova situação. Os familiares ao lidarem com situações de crise, com os conflitos, com o pessimismo por não conseguir sair dos problemas enfrentados e as suas expectativas de cura da doença, são algumas dentre várias outras insatisfações. Nesse sentido, fazem-se necessárias orientações periódicas à família para que os ganhos advindos do tratamento sejam mantidos e, quando possível, elevados<sup>(25)</sup>.

Quanto à insatisfação dos familiares, estas condições podem induzir à desumanização, na medida em que os profissionais e usuários se relacionam de forma desrespeitosa, impessoal, agressiva e repercutindo em prejuízos na integridade física e emocional dos pacientes piorando uma situação que já é precária<sup>(26)</sup>.

No âmbito da promoção da saúde, diante da obrigação enquanto profissional da saúde é preciso potencializar a qualidade de vida dos indivíduos para que estes possam ter o mínimo existencial e consigam ultrapassar todos os obstáculos para se adaptar às complicações das doenças crônicas.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O estudo abordou as dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças portadoras de MMC, no que se refere aos obstáculos vivenciados para dar continuidade ao acompanhamento e tratamento dessa patologia nos diversos



cenários da saúde. Ter uma criança portadora dessa doença crônica reflete em experiências e insatisfações relatadas pelas famílias ante os problemas encontrados para percorrer esses cenários, englobando problemas de caráter físico, psicossociais e emocionais.

O acesso ao tratamento, o transporte para chegar à instituição de saúde, a consulta com o especialista, entre outras dificuldades foram limitações constatadas que interferiam no cotidiano dessas famílias, fazendo com que estas desenvolvessem estratégias dentro e fora do lar, gerando mudanças no seio da família para melhor direcionar os cuidados dispensados às crianças com MMC.

Desse modo, o aperfeiçoamento de manuais para as unidades de saúde, estabelecendo a marcação de consultas para a demanda espontânea e a criação de listas de espera, poderá contribuir para facilitar os contatos entre a unidade e a população. Por fim, a institucionalização de práticas mais articuladas, com clareza quanto às rotinas para o atendimento e encaminhamentos dos usuários na rede poderá repercutir positivamente nos resultados da acessibilidade.

Ademais, percebeu-se a existência de muitas falhas no sistema de saúde no que diz respeito à integralidade entre os setores, pois todos os pacientes com doenças crônicas necessitam de acompanhamento por toda a vida. Contudo, os diferentes níveis de saúde, primário, secundário e terciário, ainda não satisfazem nos quesitos seguimento, referência e contrarreferência, uma vez que as crianças com MMC apresentam complicações que deveriam ser monitoradas pelos diferentes níveis de atenção.

Os profissionais de saúde, enquanto prestadores de cuidados às pessoas, não devem ocupar-se apenas com a patologia da criança isoladamente, mas com toda a família em que está inserida, pois é necessário também manter a saúde dos familiares envolvidos. Destarte, o enfermeiro enquanto cuidador precisa inserir a família/criança com MMC como extensão dos seus cuidados, vislumbrando maneiras diferentes e individualizadas, proporcionando melhor qualidade de vida.



Assim, sugerem-se que sejam efetuadas propostas de ação junto a toda equipe de saúde, principalmente os enfermeiros que estão diretamente ligados a esses pacientes e familiares, despertando para o compromisso social e político assumido, desenvolvendo uma prática de promoção da saúde eficaz por meio do acolhimento e da humanização diante das necessidades apresentadas, com vistas a solucionar os potenciais problemas relacionados à vida e saúde de todos os envolvidos nesse processo.

Também, faz-se necessária a realização de outros estudos para investigar de maneira mais aprofundada outras limitações experienciadas pelas famílias de crianças com MMC e, desta forma, contribuir para um cuidado holístico nos sistemas de saúde.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. As cartas da Promoção da Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2002.
2. Badziak RPF, Moura VEV. Determinantes sociais da saúde: um conceito para efetivação do Direito à saúde. R Saúde Públ Santa Cat. 2010; 3(1):69-79.



3. Gomes, Mônica Araújo and Pereira, Maria Lúcia Duarte. Socially vulnerable families: a public issue. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2005, vol.10, n.2, pp. 357-363. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000200013>.
4. Santos SSC; Barlem ELD; Silva BT; Cestari ME; Lunardi VL. Health promotion for the elderly: gerontogeriatric nursing commitment. *Acta Paul Enferm* 2008; 21(4): 649-53.
5. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 373, de 27 de fevereiro de 2002. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2002.
6. Mam G, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida. *Esc Anna Nery*. 2009; 13(4):717-25.
7. Ministério da Saúde (BR). Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 - Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. *Diário Oficial União* 2006; fev 23:1.
8. Pinto NC, Pinto FCG, Alho E JL, Yoshimura EM, Krebs VLJ, Teixeira MJ et al. Pilot study in neonates using low-level laser therapy in the immediate postoperative period of myelomeningocele. *Einstein*. 2010; 8(1 Pt 1):5-9.
9. Rocco FM, Saito ET, Fernandes AC. Perfil dos pacientes com mielomeningocele da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) em São Paulo – SP, Brasil. *Acta Fisiatr*. 2007; 14(3):130-3.
10. Leite NS, Vasconcellos MPC. Negotiating the boundaries between cultures, illness, and treatments in everyday family life. *Hist Ciências Saúde-Manguinhos*. 2006; 13(1):113-28.
11. Fonseca E, Marcon S. Support network to families of low birth weight babies after hospital discharge: a qualitative study. *Online Braz J Nurs (Online)*. 2009; 8(2).



Available from: <http://www.doaj.org/doaj?func=openurl&genre=article&issn=16764285&date=2009&volume=8&issue=2&spage>.

12. Cipriano MAB, Lélis ALPA, Cardoso MVML, Queiroz MVO. Percepção da família que vivencia o cuidado da criança com mielomeningocele: estudo descritivo. *Online Braz J Nurs (Online)*. 2009; 8(3). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.16764285.2009.2630/573>

13. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 325, de 21 de fevereiro de 2008. Estabelece prioridades, objetivos e metas do Pacto pela Vida para 2008, os indicadores de monitoramento e avaliação do Pacto pela Saúde e as orientações, prazos e diretrizes para a sua pactuação. *Diário Oficial União*. 21 fev 2008; Seção 1:37-41.

14. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

15. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 3ªed. Persona: Lisboa; 2004.

16. Roos E, Lahelma E, Saastamoinen P, Elstad JI. The association of employment status and family status with health among women and men in four Nordic countries. *Scand J Public Health*. 2005; 33(4):250-60.

17. Vieira, Maria Aparecida and Lima, Regina Aparecida Garcia de. Children and adolescents with a chronic disease: living with changes. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2002; 10(4):552-60. ISSN 0104-1169 <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>.

18. Brasil. Presidência da República. Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília:



Presidência da República; 1993. [citado em 2011 dez 03]. Disponível em: <http://www.assistenciasocial.al.gov.br/legislacao/legislacao-federal/LOAS.pdf>.

19. Cunha ABO, Vieira-da-Silva LM. Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema. *Cad Saúde Pública*. 2010; 26(4):725-37.

20. Campos GWS. *Saúde Paidéia*. São Paulo: Hucitec; 2003.

21. Deslandes SF., *et al*. *Livro das famílias: conversando sobre a vida e sobre os filhos*. Rio de Janeiro: Ministério da saúde/Sociedade Brasileira de Pediatria, 2005.

22. Buss PM, Filho AP. A saúde e seus determinantes sociais. *PHYSIS: Rev Saúde Coletiva*. 2007; 17(1):77-93.

23. Bielemann RM, Knuth AG, Hallal PC. Atividade física e redução de custos por doenças crônicas ao sistema Único de saúde. *Rev Bras Ativ Fís Saúde*. 2010; 15(1):9-14.

24. Costa VT, Alves PC, Lunardi VL. Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. *Rev Enferm UERJ*. 2006; 14(1):27-31.

25. Colvero, Luciana de Almeida; IDE, Cilene Aparecida Costardi and Rolim, Marli Alves. Family Mental Disease: The hard living with the differences. *Ver Esc Enferm USP*. 2004; 38 (2): 197 – 205. ISSN 0080-6234. [HTTP://dx. Dói. Org/ 10.1590/S0080-62342004000200011](http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342004000200011).

26. Oliveira BRG, Collet N, Viera CS. A humanização na assistência à saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2006; 14(2):277-84.