

RIASE

REVISTA IBERO-AMERICANA DE SAÚDE E ENVELHECIMENTO
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SALUD Y ENVEJECIMIENTO

NECESSIDADES EM CUIDADOS DE ENFERMAGEM ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÓNICAS

**NECESIDADES DE CUIDADOS DE ENFERMERÍA PARA LA
FAMILIA DE ENFERMOS INFANTILES CON ENFERMEDADES
CRÓNICAS**

**NURSING CARE NEEDS FOR THE FAMILY OF THE CHILD
WITH CHRONIC ILLNESS**

Susana Evangelista Ribeiro - Enfermeira de Cuidados Gerais - Urgência Pediátrica do Centro Hospitalar de Setúbal, EPE - Hospital São Bernardo, estudante do Curso de Mestrado em Enfermagem em Associação/Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Gabriela Calado - Professora Coordenadora/Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria-Universidade de Évora/Escola Superior de Enfermagem S. João de Deus

RESUMO

Desde o nascimento de uma criança com doença crónica que alteram-se as necessidades a nível de todas as prioridades no seio familiar ou dos cuidadores principais. Uma doença crónica é uma condição que interfere com o funcionamento do dia a dia da criança e dos respetivos cuidadores. Como tal o **objetivo** desta revisão da literatura é identificar quais as necessidades em cuidados de enfermagem para com os pais/cuidadores ou família de crianças com doenças crónicas.

Métodos: A pesquisa foi realizada na plataforma EBSCO, sendo selecionadas todas as bases de dados disponíveis, utilizaram-se os descritores *needs*, *parents*, *pediatrics*, *nursing*. Tendo em conta os delimitadores de pesquisa e os critérios de inclusão e exclusão obteve-se uma amostra final de oito artigos, que foram sujeitos a análise.

Resultados: Os resultados obtidos surgiram de uma leitura livre dos artigos integrais selecionados da pesquisa nas bases de dados, tendo sido extraídos os resultados que abordavam as necessidades em cuidados de enfermagem para com os pais/cuidadores/família das crianças com doenças crónicas.

Conclusões: As famílias e ou cuidadores de crianças com doenças crónicas contornam muitos obstáculos e difíceis de ultrapassar, mas nunca desistindo porque apresentam muitas competências e poder para as enfrentar.

Descritores: Necessidades; enfermagem; doença crónica; pediatria.

ABSTRACT

From the birth of a child with a chronic and/or complex disease, there is a need at an all priorities level within the family and/or the primary caregivers of these children. A chronic illness is a condition that interferes with the day-to-day functioning of the child and their caregivers. As such, the **purpose** of this integrative review is to identify the needs of nursing care for parents/caregivers or family of children with chronic or complex illnesses.

Methods: The research was carried out on the EBSCO platform, and all databases were selected using the descriptors *needs*, *parents*, *pediatrics* and *nursing*. Taking into account the research delimiters and the inclusion and exclusion criteria, a final sample of eight articles was obtained, which were analyzed.

Results: The results were obtained from a free reading/analysis of the articles selected from the research in the databases, leading to the extraction of results that addressed the needs of nursing care to the parents/caregivers/family of children with chronic diseases.

Conclusions: Families and/or caregivers of children with chronic diseases and/or complex diseases circumvent many barriers and many of them difficult to overcome, but never giving up because they have many skills and power to deal with them.

Descriptors: Needs; nursing; chronic disease; pediatrics.

RESUMEN

Desde el nacimiento de un niño con una enfermedad crónica o compleja, se pone de manifiesto la necesidad de una serie de cuidados prioritarios por parte del seno familiar o de los cuidadores principales. Una enfermedad crónica es un condicionante que interfiere en el funcionamiento del día a día de estos niños y de sus respectivos cuidadores. Como tal el **objetivo** de esta revisión integrativa es identificar aquellas necesidades de cuidados de enfermería que requieren saber los padres/cuidadores de los niños con enfermedades crónicas o complejas.

Métodos: La búsqueda fue realizada en la plataforma EBSCO, siendo seleccionadas todas las bases de datos disponibles, utilizándose datos parentales, pediátricos, de enfermería. Teniendo en cuenta los delimitadores de búsqueda y los criterios de inclusión y exclusión, se obtuvieron una muestra final de datos científicos, que fueron sujetos a análisis.

Resultados: Los resultados obtenidos surgieron de una elección libre de dos artículos seleccionados en una búsqueda en la base de datos, habiendo sido extraídos los resultados que abordamos como las necesidades de cuidados de enfermería de los niños con enfermedades crónicas para las familias/padres/cuidadores.

Conclusiones: Las familias y los cuidadores de los niños con enfermedades crónicas o complejas conforman muchas barreras y muchas dificultades difíciles de traspasar, pero nunca se debe desistir porque hay muchas competencias para poder solventar estas barreras.

Descriptores: Necesidades; enfermeras; enfermedad crónica; pediatría.

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos têm influenciado positivamente a diminuição nas taxas de mortalidade infantil e consequente o aumento da esperança média de vida de crianças com alterações do desenvolvimento ou necessidades de saúde. Com isto, é importante que o exercício profissional de enfermagem centrado na relação interpessoal de um enfermeiro e uma pessoa ou de um enfermeiro e um grupo de pessoas tenha em atenção as

principais necessidades quer da criança quer dos cuidadores. Os cuidados de enfermagem prestados por Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem são centrados na família e fomentam a parceria nos cuidados, ou seja, um modelo de cuidados de enfermagem pediátrico que reconhece os pais como parceiros ativos e valoriza as suas capacidades como prestadores de cuidados à criança/jovem⁽¹⁾.

De acordo com o modelo referido que orienta a prestação de cuidados à criança e ao jovem, modelo de cuidados centrados na família⁽²⁾, esta é encarada como uma constante na vida da criança⁽³⁾. Como tal, a prestação de cuidados com vista à maximização do potencial de saúde, atendendo os recursos da família deverá começar, no âmbito dos cuidados, desde o nascimento da criança. Sendo que, é na família que as interações são estabelecidas e as relações são um elemento essencial no ambiente de crescimento e desenvolvimento da criança⁽⁴⁾.

As doenças crónicas estão a aumentar a um ritmo exponencial a nível mundial, sem uma diferenciação de locais ou grupos sociais. Está previsto que até ao ano de 2020 as doenças crónicas, sejam responsáveis por 78% das doenças nos países em desenvolvimento⁽⁵⁾. As doenças declaradas não obrigatórias como são as doenças cardiovasculares, diabetes, obesidade o cancro e as doenças respiratórias representam 59% do total de 57 milhões de mortes por ano e 46% do total de doenças, a nível mundial apresenta um impacto significativo na saúde⁽⁶⁾.

Os aumentos da prevalência da doença crónica bem como as necessidades implícitas de cuidados e impacto na família surgem como uma oportunidade desafiante para a intervenção do enfermeiro. Os cuidados são continuados e prolongados no tempo decorrente da condição de doença crónica, a qual pode ser definida como uma doença de evolução prolongada que implique vigilância de saúde e tratamentos específicos⁽¹⁾.

Segundo Fonseca, Canavarro^(a) descrevem que perante um diagnóstico de anomalia congénita, “as reações parentais iniciais são semelhantes à resposta de luto (choque, tristeza, ansiedade, culpa e raiva), que evoluem num processo gradual de adaptação, geralmente conducente à restituição do equilíbrio emocional”. O mesmo autor refere ainda que “perante o confronto com o diagnóstico [...] o nascimento de um bebé [...] passa a ter uma tonalidade emocional predominantemente negativa” Para os pais destas crianças este diagnóstico constitui uma perda do bebé saudável e perfeito, das expectativas e de todos os projectos realizados bem como do papel parental. “esta vivência ultrapassa a intimidade familiar e passa a ser amplamente partilhada para com os profissionais de saúde”⁽⁷⁾.

(a) Fonseca, Canavarro, 2010 apud (7).

O confronto com o diagnóstico implica o reajustamento de papéis no seio familiar com implicações em diferentes aspetos, desde a vertente emocional, social, pessoal, financeira e funcional⁽⁸⁾. São vividos sentimentos de ansiedade, stress, revolta e depressão de acordo com padrões individuais que não podem ser generalizados⁽⁹⁾. Devido às próprias características da doença ou implicações, nomeadamente hospitalizações ou necessidades de tratamentos frequentes, a família depara-se com tarefas adicionais, responsabilidades e preocupações relativas aos cuidados e questões monetárias implicadas, incertezas quanto ao futuro, luto emocional, reações de preconceito ou estigmatização por parte da sociedade e isolamento social, entre outras⁽¹⁰⁾.

As intervenções de enfermagem podem começar na sinalização e promoção de apoio continuado a crianças com doença crónica e famílias, e ainda contribuir para a articulação com os diferentes intervenientes no apoio a estas crianças⁽¹¹⁾. No âmbito dos cuidados especializados em Saúde Infantil, o enfermeiro pode especificamente intervir com o intuito de promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica⁽²⁾, pode assim contribuir para a realização de atividades que visem minimizar o impacto dos stressores relacionados com a situação de hospitalização ou da própria doença crónica. É ainda do escopo de ação do enfermeiro especialista a referência da criança/jovem com situações de doença crónica para instituições de suporte e cuidados especializados⁽¹⁾.

Para poder cuidar de uma forma integral é necessário antes demais conhecer as necessidades em cuidados de enfermagem. Neste sentido, a revisão da literatura, enquanto método, permitirá identificar e categorizar as necessidades dos pais e cuidadores de crianças com doenças crónicas.

MÉTODOS

Uma revisão da literatura é um método de revisão mais extenso onde se inclui literatura teórica e empírica bem como estudos com diferentes abordagens metodológicas. Tendo como finalidade sintetizar resultados alcançados em pesquisa sobre um tema, de maneira sistemática, ordenada e abrangente⁽¹²⁾.

A pesquisa foi realizada na plataforma EBSCO, com seleção das bases de dados disponíveis nomeadamente: CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; Database of Abstracts of Reviews of Effects; Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Methodology Register; Library, Information Science & Technology Abstracts; MedicLatina; Health Technology Assessments; NHS Economic Evaluation Database.

A seleção dos artigos foi concretizada com pesquisa efetuada no dia 5 Janeiro 2017 com os descritores DeCS em idioma inglês: *needs*, *parents*, *pediatrics* e *nursing* conjugados com o operador booleano AND e delimitado por texto integral, sem limitação de campo de pesquisa, data de publicação, idioma ou faixa etária.

Enquanto critérios de inclusão estipulou-se: estudos primários sobre necessidades da família/pais/cuidadores de crianças com doenças crónicas e versarem os cuidados de enfermagem.

Como critérios de exclusão foram delineados: artigos de opinião e artigos sobre implementação de projetos (excluídos por se centrarem na metodologia de projeto e não nas necessidades dos cuidados de enfermagem).

Da pesquisa efetuada nas bases de dados mencionadas, com os descritores selecionados e tendo em conta os delimitadores de busca, obteve-se uma amostra inicial de 34 artigos. Após leitura inicial dos títulos selecionaram-se 17 artigos. Foram removidos 3 artigos por apresentarem duplicados, obtiveram-se então 14 artigos. Procedeu-se à leitura dos resumos e aplicação de critérios de inclusão/exclusão, obteve-se uma amostra final de 8 artigos sujeitos a leitura integral.

Importa ainda salientar que neste trajeto, foram seguidos os princípios éticos e preceitos deontológicos inerentes a um trabalho académico de revisão de literatura nomeadamente o princípio da integridade académica⁽¹³⁾.

RESULTADOS

Os resultados obtidos surgiram de uma leitura livre dos artigos selecionados da pesquisa nas bases de dados, tendo sido extraídos os resultados que abordavam as necessidades dos cuidados de enfermagem para com os pais/cuidadores/família das crianças com doenças crónicas. Na figura que se segue é apresentado o fluxograma da estratégia dos resultados com base nas recomendações PRISMA⁽¹⁴⁾.

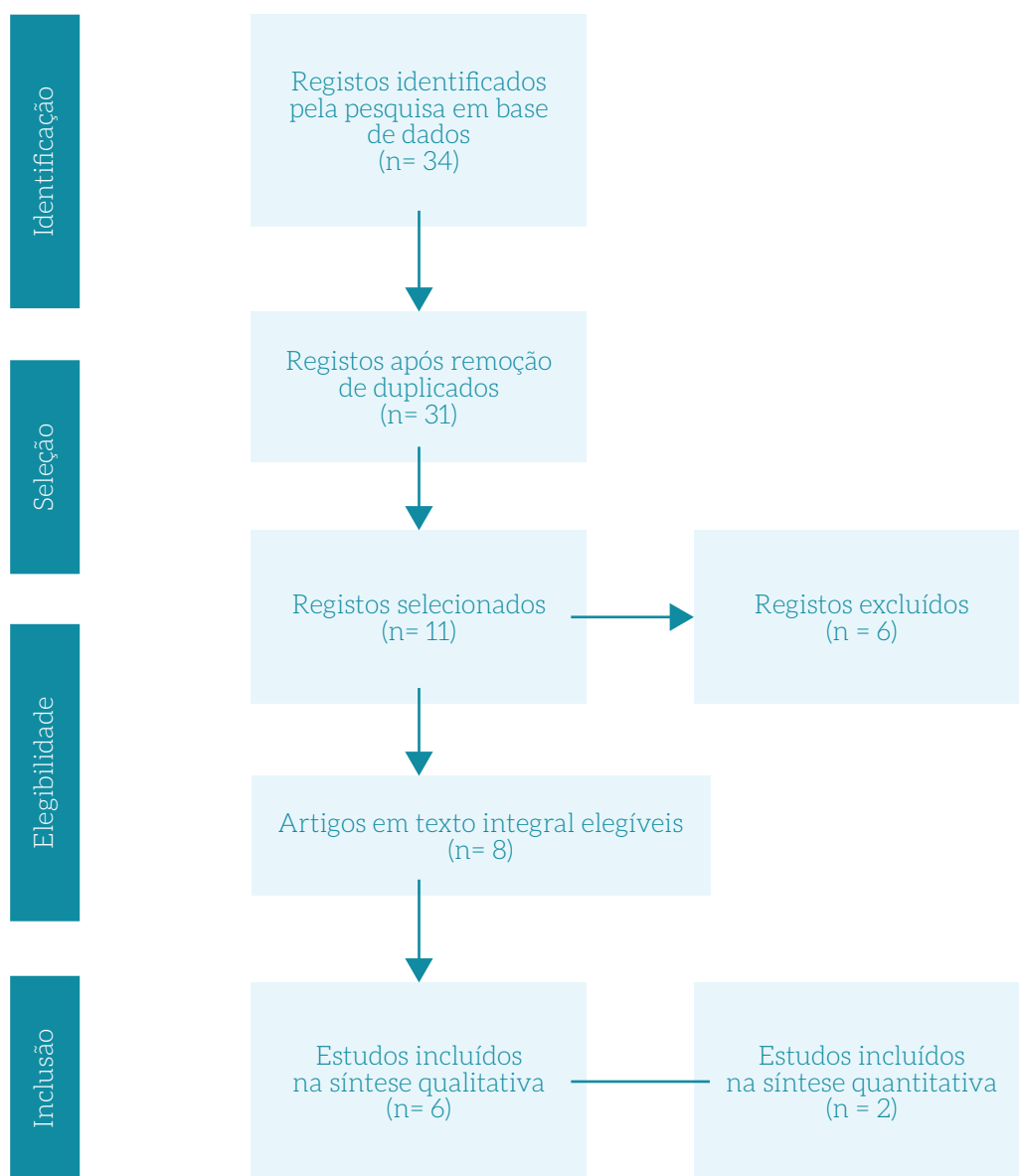


Figura 1 – Fluxograma da estratégia dos resultados.

Após a leitura integral, os principais elementos de cada artigo foram sistematizados na tabela 1 como se apresenta em seguida.

Tabela 1 - Recolha de dados dos artigos selecionados.

Autor e ano	Metodologia e Amostra	Necessidades identificadas	Nível de Evidência
Juliet S. Tan, M.D., B.A.; Sharron L. Docherty, Ph.D., CPNP; Raymond Barfield, M.D., Ph.D., and Debra H. Brandon, Ph.D., R.N., CCNS, FAAN. 2012	Método Qualitativo descritivo e longitudinal. n =72 entrevistas aos pais.	<ul style="list-style-type: none"> • Expetativas; • Continuidade dos cuidados de saúde; • Realização de memórias; • Ampla rede de apoio; • Altruísmo. 	VI
Mark Whiting. 2013	Método Qualitativo por tecnica de recolha de dados por entrevistas a 34 filhos de 33 famílias. 26 só com as mães, 1 apenas com o pai, 6 com ambos e 1 incluindo o padrasto.	<ul style="list-style-type: none"> • Tempo; • Família desordenada; • Múltiplas regras. 	VI
Ying Zhang, MinWei, Yaqing Zhang, and Nanping Shen. 2013	Método quantitativo por tecnica de recolha de dados por questionários com tecnica de análise atraves de estatistica com recurso a SPSS e análise de Cluster. n = 388 amostra não probabilística intencional 387 cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Fornecimento de material; • Suporte emocional aos membros da família. 	VI
Kimberly A. Allen. 2014	Método qualitativo descritivo. Revisão de literatura. n = 31 artigos	<ul style="list-style-type: none"> • Informação; • Gravidade da doença; • Sem opção de tratamento; • Interesses para a criança; • Religiosidade e Espiritualidade; • Suporte; • Apoio Emocional. 	V
N. A. Murphy; B. Christian; D. A. Caplin; P. C. Young. 2006	Método Qualitativo com o preenchimento primordial de um questionário. Em seguida procedeu-se ao método de recolha de dados por focus group através de grupos de discussão com recurso a gravações de áudio. Técnica de analise de conteúdo dos dados. n =40 cuidadores.	<ul style="list-style-type: none"> • Stress; • Continuidade dos cuidados futuros; • Impato negativo na saúde dos cuidadores. 	VI
Mark Whiting. 2013	Método qualitativo recorrendo a técnica por entrevistas semiestruturadas através de conversas individuais baseadas num cronograma. 34 filhos de 33 famílias. 26 só com as mães, 1 apenas com o pai, 6 com ambos e 1 incluindo o padrasto.	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnostico precoce da doença; • Factores pessoais; • Factores culturais; • Factores de personalidade. 	VI

Tabela 1 - Recolha de dados dos artigos selecionados.

Autor e ano	Metodologia e Amostra	Necessidades identificadas	Nível de Evidência
Mark Whiting. 2013	Método qualitativo recorrendo a técnica por entrevistas semiestruturadas através de conversas individuais baseadas num cronograma. 34 filhos de 33 famílias. 26 só com as mães, 1 apenas com o pai, 6 com ambos e 1 incluindo o padrasto.	<ul style="list-style-type: none"> • Pessoas significativas; • Processos e recursos. 	VI
Gail M. Kieckhefer; Cristine M. Trahms; Shervin S. Churchill; Jessica N. Simpson. 2009	Estudo Descritivo transversal (questionários com análise estatística descritiva, correlacional e inferencial) n =129 pais	<ul style="list-style-type: none"> • Lidar com a doença/situações de agudização; • Estratégias de melhoria da auto eficácia; • Ensino estratégias de coping face à doença crónica. 	VI

Dos artigos selecionados, 6 utilizam metodologia qualitativa e apenas 2 com metodologia quantitativa. Conseqüentemente as amostras são de pequena dimensão variando entre 31 e 72 na metodologia qualitativa e 129 e 387 na metodologia quantitativa.

O nível de evidência dos artigos é também reduzido com 7 artigos com nível VI de evidência, ou seja, evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo e apenas 1 artigo com nível V de evidência. O que se conclui que este tema carece ainda de um maior aprofundamento ou estudo⁽¹²⁾.

Foram analisados os estudos e identificados fatores que influenciam as necessidades dos pais. Sendo que as necessidades encontradas nestes artigos permitem a sua categorização em 3 áreas distintas, suporte técnico, emocional e continuado, como se esquematiza na figura 2.

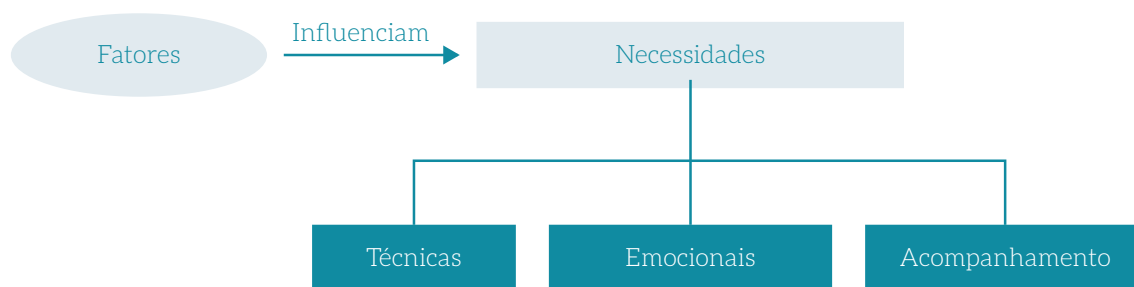


Figura 2 - Principais necessidades dos pais.

Em seguida, as necessidades de cuidados de enfermagem encontradas nos 8 artigos foram listadas e distribuídas nas 3 principais categorias como exposto tabela 2.

Tabela 2 - Subgrupos de necessidades dos pais.

Necessidades		
Técnicas	Emocionais	Acompanhamento
Necessidade de Informação	Rede de apoio	Lidar com a criança com necessidades especiais
Apoio técnico	Stress	
Fornecimento de material e meios técnicos	Gerir família	Continuidades dos cuidados
	Estratégias de coping	Realização de memórias
		Interesses para a criança
		Diagnóstico precoce
		Altruismo
		Tempo

DISCUSSÃO

Ao analisar os resultados obtidos, é possível verificar que as necessidades referidas pelos pais são consideradas de vários níveis e encaradas numa perspectiva direcionada para um futuro da criança e de **continuidade de cuidados**⁽¹⁵⁾.

Na ajuda à criança é necessário que o cuidado não seja apenas realizado de aspetos **técnicos** e em **fornecimento de material**, mas que englobe estratégias para diminuir o impacto tanto a nível físico como emocional. As consequências não atingem só a criança mas todo o seio familiar refletindo a longo prazo na qualidade de vida de toda a família⁽¹⁶⁾.

É nos primeiros anos de vida que a criança depende das ligações familiares para crescer e desenvolver-se, requerendo cuidados a todos os níveis. Isto só será possível se houver um ambiente calmo, acolhedor e afetoso para um melhor **interesse da criança** a maioria dos autores reconhece que os pais ocupam um papel privilegiado no desenvolvimento das atitudes e crenças sobre saúde e doença⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Os pais/cuidadores/família perante um diagnóstico de doença crônica iniciam um processo de risco, ou seja, encontram-se mais vulneráveis dadas as características da doença. A doença retira as forças aos pais/cuidadores/família uma vez que quando manifestadas implicam uma alteração no ritmo do dia a dia do contexto familiar⁽¹⁹⁻²⁰⁾. Podendo, como referido no estudo, afetar a saúde mental e física dos cuidadores. É necessário que exista uma **rede de apoio** psicológica e emocional que ajude os cuidadores a ultrapassar todas as barreiras. Um dos aspetos referidos é o apoio de terceiros, ou seja, o conforto das redes sociais e do impacto das suas histórias. O apoio de pessoas amigas e de instituições é marcante para que as famílias encarem as alterações da doença com sucesso⁽²¹⁾. O **altruísmo**, ou seja a solidariedade ou a satisfação por situações semelhantes também é referida como uma necessidade dos pais cuidadores⁽²¹⁾.

Numa fase inicial quando ocorre o diagnóstico de doença crônica, é importante que exista sensibilidade na abordagem para com os cuidadores, sendo este aspecto salientado nos estudos, nomeadamente a falta de sensibilidade na primeira abordagem à doença. O **diagnóstico precoce** é um dos fatores que auxilia ao reajuste e equilíbrio a nível do seio familiar⁽⁸⁾. Também importante, são as estratégias adotadas pela família, nomeadamente as estratégias de **“coping”**. Estas, são formas de enfrentar os problemas ou de os confrontar. Ou seja, é um conjunto de capacidades desenvolvidas pelos pais/cuidadores ou familiares para controlar os fatores de stress decorrentes dos vários momentos de instabilidade da doença⁽²²⁻²³⁾. E este, é um ponto essencial salientado pelos pais estudados⁽²¹⁾.

As frequentes hospitalizações da criança surgem como um fator de **stress**, aspecto identificado em todos os estudos. Os pais vêm-se confrontados com outras situações, como por exemplo, cuidar de outros filhos, gerir o seio familiar ou garantir atividades escolares. Os pais descrevem a necessidade de defender a criança em todos os aspetos do dia a dia⁽²¹⁻²²⁾. Sentimento de angústia, tristeza, ansiedade e medo da morte explicitam a vulnerabilidade das famílias. Por vezes a família demonstra esgotamento profundo, falta de forças físicas, mentais, espirituais, religiosas e sociais para continuar⁽¹⁷⁾. As expectativas de melhoras de vida da criança e a possibilidade de ter mais **tempo** de convivência com o filho surge também como necessidade. O medo de não ter tempo de vida suficiente para estar com os filhos doentes leva ao cuidador a uma exaustão física e emocional⁽²¹⁻¹⁵⁾.

CONCLUSÕES

A presente revisão da literatura pretende contribuir para que os enfermeiros como profissionais de saúde, possam adquirir e atualizar conhecimentos tendo por base a evidência científica acerca das necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crónicas.

A família tem um papel fundamental na vida destas crianças pois utilizam os pais como um modelo de comportamento a seguir. Após um diagnóstico de doença crónica os pais/cuidadores/família tem que se reajustar à doença e aos cuidados que esta exige, com isto verificou-se nos vários estudos a existência de um desgaste físico e emocional por parte dos cuidadores devido a uma superproteção à criança doente e uma menor atenção aos restantes elementos familiares.

Na prática de enfermagem contactamos muitas vezes com emoções negativas relacionadas com o sofrimento da criança, sendo que é necessário que as consigamos utilizar conscientemente para melhorar a qualidade dos cuidados que prestamos, isto é, fazer um trabalho de níveis de acompanhamento com centralidade não só em si mas também na criança e a todo o seio familiar⁽²⁴⁾.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ordem dos Enfermeiros (PT). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa (PT): OE; (2011).
2. Ordem dos Enfermeiros (PT). Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa (PT): OE; 2010.
3. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente. 2.^a ed. Loures (PT): Lusociência; 2006.
4. Gonçalves M, Simões C. Práticas de intervenção precoce na infância: as necessidades das famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Professoras de Educação Especial. Gestão e Desenvolvimento. 2009; (17-18): 157-174.
5. Organização Mundial de Saúde [CH]. Cuidados Inovadores para condições crónicas. Relatório Mundial. Genève (CH): OMS; 2002.

6. Organização Mundial de Saúde [US]. Prevenção de doenças crônicas: Um investimento vital. Washington [US]: OMS, Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.
7. Ramos M, Paulo V. As implicações da Doença Crónica na Família. *Revista Almada Forma*. 2015 Jun 8; p. 45 – 9.
8. Santos S. A família da criança com doença crónica: Abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*. 1998; 1(XVI): 65-75.
9. Barros L. *Psicologia Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. 2.^a ed. Lisboa [PT]: Climepsi Editores; 2003.
10. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: *Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9.^a ed. Loures [PT]: Lusociência; 2014.
11. Direção-Geral da Saúde [PT]. *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa [PT]: Ministério da Saúde; 2013.
12. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence: based practice. In: Melnyk BM, Fineout - Overholt E. *Evidence - Based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice*. Philadelphia: Lippincot Wilkins; 2005, p. 3-24.
13. Nunes L. *Considerações éticas a atender nos trabalhos de investigação académica de enfermagem*. Setúbal [PT]: Departamento de Enfermagem ESS/IPS; 2013.
14. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*. 2009; 6(7 e1000097). <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
15. Whiting M. Children with disability and complex health needs: the impact on family life. *Nursing Children & Young People*. 2014; 26(3): 26-30.
16. Kieckhefer GM, Trahms CM, Churchill SS, Simpson JN. Measuring Parent-Child Shared Management of Chronic Illness. *Pediatric Nursing*. 2009; 35(2), 101-127.
17. Allen KA. Parental decision-making for medically complex infants and children: An integrated literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 2014 51(9): 1289-1304. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.02.003>.
18. Whiting M. Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children & Young People*. 2014; 26(4): 24-27.

19. Oliveira BR, Collet N. Criança hospitalizada: Percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança - família. *Revista Latino-Americana de enfermagem*. 1999; 7(5): 95-102.
20. Zhang Y, Wei M, Zhang Y, Shen N. Chinese family management of chronic childhood conditions: A cluster analysis. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2014; 19(1): 39-53. DOI: 10.1111/jspn.12046.
21. Whiting M. What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need. *Nursing Children & Young People*. 2014; 26(5): 26-29.
22. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, Young PC. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health & Development*. 2007; 33(2): 180-187. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x.
23. Contim D, Chaud MN, Fonseca AS. As questões familiares e a criança e o adolescente com doença crônica: um estudo de revisão bibliográfica. *Nursing (São Paulo, Brasil)*. 2005; 8(85): 267- 271.
24. Smith PE. *Emotional labour of nursing revisited: Can nurses still care?* 2ª ed. Hampshire (UK): Palgrave Macmillan; 2012.

Correspondência: mcalado@uevora.pt