

Aceitação familiar no processo de enfrentamento de doenças genéticas: revisão de literatura

Family acceptance in the process of coping with genetic disease: Review of literature

RESUMO

A descoberta de uma doença genética que desponta deficit intelectual afeta a estabilidade familiar através da quebra de expectativa, insegurança quanto aos riscos de letalidade e o sentimento de culpa dos pais diante do diagnóstico. Esse artigo tem como objetivo avaliar a aceitação familiar e as estratégias de enfrentamento utilizadas nesse processo. Para o levantamento de dados, foram utilizados 24 artigos das bases de dados “Google Acadêmico” e SciELO. Destes, apenas cinco se enquadraram nos critérios de seleção por abordarem a relação parental com doenças genéticas e medidas de enfrentamento familiar. O processo de aceitação, muitas vezes, é dificultado pela desinformação sobre a doença, pelo desamparo da rede de apoio e pela forma como a notícia é comunicada pelos profissionais de saúde. Os progenitores, desse modo, culpabilizam-se pelo ocorrido, principalmente a mãe. Estratégias de enfrentamento, nesse contexto, são buscadas, como: suporte religioso, familiar, de amigos e público. Tratar a família como personagem central do problema, e não a patologia, é um passo fundamental para o início do enfrentamento dessa condição. A importância desse artigo fundamenta-se na capacidade de fornecer informação tanto às famílias, como aos profissionais de saúde, visando a melhor forma de realizar o processo de enfrentamento.

PALAVRAS-CHAVES: síndrome genética; estratégias; enfrentamento; família; aceitação.

ABSTRACT

The discovery of a genetic disease that raises intellectual deficits affects family stability through the breakdown of expectations, insecurity regarding the risks of lethality and the parents' guilt at the diagnosis. This article aims to assess family acceptance and coping strategies used in this process. For data collection, 24 articles from the “Google Scholar” and SciELO databases were used. From these, only five met the selection criteria for addressing the parental relationship with genetic diseases and family coping measures. The acceptance process is often hampered by

misinformation about the disease, the lack of support from the support network and the way the news is communicated by health professionals. The parents, therefore, blame themselves for what happened, especially the mother. Coping strategies in this context are sought, such as: religious, family, friends and public support. Treating the family as the central character of the problem, and not the pathology, is a fundamental step towards starting to face this condition. The importance of this article is based on the ability to provide information to both families and health professionals, aiming at the best way to carry out the coping process.

KEYWORD: genetic syndrome; coping; face; family; acceptance.

INTRODUÇÃO

Mutações genéticas podem acarretar em síndromes que evidenciam deficit intelectual e afetam a vida das pessoas presentes no círculo social, em decorrência de limitações significativas tanto no funcionamento intelectual como no comportamento adaptativo. Essa instabilidade possui várias causas, como, especificamente: quebra de expectativas, devido do receio familiar de possíveis ocorrências de más formações ou comprometimento multissistêmico; insegurança quanto à gravidade ou à letalidade da alteração genética; e sentimento de culpa expresso inconscientemente pela geração de um filho com comprometimento genético^{1,4,5,6,7}.

Ademais, situações como maiores responsabilidades; gastos extras com medicamentos e tratamentos; e desafios enfrentados pela própria criança, como discriminação social, dificuldade de comunicação, bullying e inadaptação social, são fatos que afetam diretamente toda a família^{1,6,7}.

As respostas de negação ou aceitação refletem diretamente no laço estabelecido e nos cuidados dispensados ao filho. Quanto melhores atendidas as necessidades básicas da criança de afeto e carinho, mais positivas são as respostas de adaptação e desenvolvimento^{1,7}. Ou seja, há a necessidade de atender tanto a parte fisiológica como a afetiva. É nesse contexto que se estabelecem as estratégias de enfrentamento familiar.

Outro parâmetro de extrema importância para a aceitação do diagnóstico e o início do processo de enfrentamento é o modo como a notícia é revelada. O desamparo do sistema de

saúde e a comunicação de forma ríspida e não empática gera um sentimento de revolta nos pais, dificultando o processo de aceitação.^{6,7,8}

Busca-se com o estudo aprofundar, por meio das publicações selecionadas, artigos que provêm de bases multidisciplinares, contribuindo de forma significativa com o saber sobre a área do impacto do diagnóstico da doença genética e processo de enfrentamento familiar. Abordagens psicanalíticas, sociológicas e humanistas complementam a subjetividade desse assunto e conferem um caráter mais empático e mais completo, ao abordar tanto o lado físico quanto o psicológico, ao estudo.

Dessa forma, este trabalho tem como objetivos apresentar dados da literatura científica sobre o contexto da aceitação familiar no processo de enfrentamento de doenças genéticas

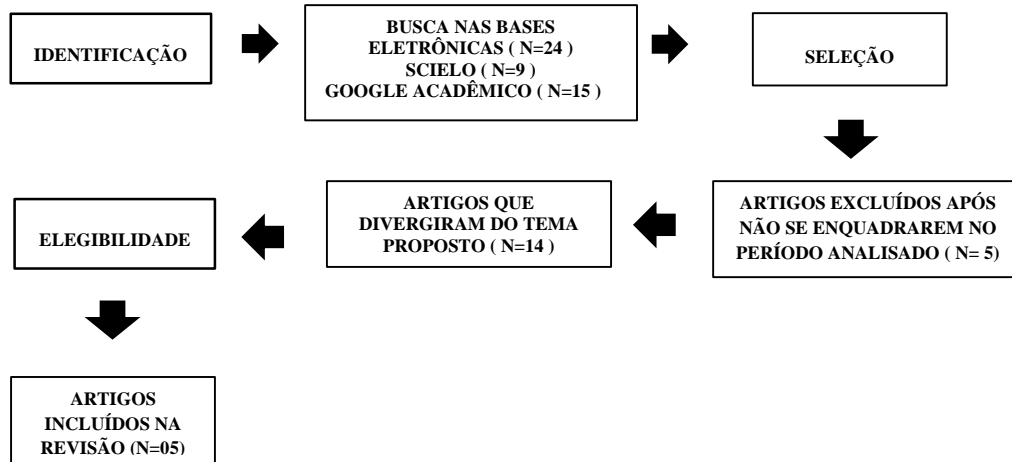
METODOLOGIA

Este estudo apresenta-se como uma revisão bibliográfica. A fase da coleta de dados ocorreu no período de 23 de agosto até 30 de outubro de 2019. O processo de identificação e seleção de busca para o estudo se deu por meio de publicações indexadas em bases eletrônicas científicas como Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Google Acadêmico. Utilizou-se para seleção dos artigos: artigos completos disponíveis para análise; publicados no idioma português, entre os anos 2007 a 2017 sendo excluídos artigos que não atendiam os critérios de inclusão, como o intervalo de tempo delimitado de 2007-2017 e que não possuíam relação direta com os objetivos desse estudo. No processo de busca utilizaram-se os descritores: aceitação familiar de síndromes genéticas, enfrentamento perante síndromes genéticas e enfrentamento da deficiência intelectual, resultando em 24 artigos. Após leitura e avaliação dos periódicos, dos 19 artigos que não atendiam aos critérios de inclusão, sendo cinco por não se enquadrarem no período analisado e 14 por divergirem do tema proposto, a amostra final contou com 05 publicações. Para a síntese dos artigos foi elaborado um instrumento de coleta que possibilitou a estratificação de variáveis organizadoras: base de publicação, título do periódico, autores, dados do periódico, objetivos e resultados do estudo.

RESULTADOS

Representação dos 05 artigos organizados por meio de um fluxograma (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma de identificação e seleção dos artigos



Quando analisados os periódicos frente à associação entre as temáticas abordadas e os objetivos desse estudo, dos 05 artigos incluídos, 2 apresentam em seus escritos a necessidade de estabelecer vínculos com a criança para um maior benefício no enfrentamento da doença genética^{1,4}, 3 abordam a temática sob a ótica da quebra de expectativas do imaginário de um filho saudável e perfeito^{1,2,3} e 1 faz associações entre a presença de uma rede de apoio sólida, com intenso auxílio às famílias e o melhor enfrentamento da situação⁵.

Ao estratificar o material por ano de publicação, entre os anos de 2007 e 2017, observou-se que a média de publicação por ano varia entre um a dois artigos. No entanto, os anos que mais tiveram publicações foram em 2007, com dois artigos publicados (1,3) e o ano de 2016, também com duas publicações (2,5).

Buscando atender a o processo de busca e análise de periódicos na revisão, dos 05 artigos publicados entre o período de setembro de 2007 a outubro de 2017 considerou-se as bases de dados: SciELO (N=4) e Google Acadêmico (N=1)

Após leitura e análise criteriosa dos artigos incluídos e para contemplar os objetivos propostos pelo estudo, os artigos foram organizados por base de dados, título, autor, dados do periódico, objetivos e principais resultados. Para maior compreensão, os artigos foram organizados na Tabela 1, possibilitando sua avaliação criteriosa.

Tabela 1 - Apresentação dos artigos selecionados para compor a amostra do estudo

| Base de publicação | Título do artigo | Autores | Dados do periódico | Objetivo do estudo | Resultados principais do estudo |
|---------------------------|---|---|---|--|---|
| SciELO | A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe | Sunelaitis, R. C; Arruda, D. C; Marcom, S.S | Acta Paulista de Enfermagem ; 2007; número 3; p. 264-271 | Identificar como a mãe percebe o processo de revelação do diagnóstico de Síndrome de Down (SD) e repercussões disto no cotidiano familiar. | Os dados revelaram que às vezes este diagnóstico é informado em circunstâncias inadequadas, que as mães conhecem pouco sobre a SD e que quando os problemas de saúde são muitos, suas expectativas se restringem a melhoria e avanços em curto prazo. |
| Google Acadêmico | O diagnóstico das crianças com doença Falciforme: desafios e perspectivas do enfrentamento | Ataide, C. A; Ricas, J. | Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente; 2016; volume 4; p.19 | Compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme para o contexto | Fatores socioeconômicos; a ausência da participação paterna no tratamento da |

| | | | | | |
|--------|---|--------------------------------|---|--|---|
| | | | | familiar. | criança e a educação em saúde na compreensão diagnóstica da doença falciforme. |
| SciELO | Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. | Junior, G. A. F; Messa, A. A. | Psicologia: Ciência e Profissão; 2007; número 2; p. 236-245 | Discutir estudos sobre a família e situações que com uma criança deficiente na família. | Transtornos familiares depende: as crenças dos pais até os recursos da família em lidar com a deficiência. |
| SciELO | A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. | Bastos, O. M; Deslandes, S. F. | Cadernos de Saúde Pública; 2008; número 9; p. 2141-2150 | Identificar os significados construídos por estas mães diante dos obstáculos que tiveram que enfrentar para alcançar o melhor tratamento para os filhos. | O impacto do diagnóstico e a busca de artifícios no cotidiano para adaptar-se aos cuidados com o filho, assim como as dificuldades atendimento enfrentadas na rede pública. |
| SciELO | Estratégias de enfrentamento | Santos, M. A. D; | Ciência & Saúde | Investigar as estratégias de | O cuidar de pessoas com |

| | | | | | |
|--|--|------------------------------|--|---|--|
| | adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. | Martins, M. L. D. P. L. P | Coletiva; 2016; número 10; p. 3233-3244 | enfrentament o adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual (DI). | DI é estressante para a família. Apoio social foi altamente associada ao fortalecimento da resiliência familiar. |
|--|--|------------------------------|--|---|--|

A análise da pluralidade temática permitiu a criação de um panorama geral acerca dos materiais computados. Os temas principais estudados foram: “Deficiência intelectual: narrativa materna”^{1,4} e “Deficiência intelectual: narrativa dos familiares”^{2,3,5}.

Com relação à deficiência intelectual, associada a condições genéticas, diante da perspectiva da narrativa materna, dois dos artigos relatam a problemática que a mãe enfrenta, desde a punição, por se intitular uma fonte de culpa sólida, até a falta de preparo e de conhecimento para estabelecer vínculos com a criança^{1,4,8,9}. O saber da causalidade da deficiência (erros genéticos advindos da mãe) escamoteia, para a visão materna, todos os outros fatores dessa doença, responsabilizando-a pela condição do filho. A mãe, nessa situação, assume sozinha a culpa da doença^{1,4,9}, fato que, diante de uma ótica não humanista, fere o indivíduo sob uma perspectiva que vai além de concepções científicas clínicas (problemas de saúde físicos), abrangendo o campo da psicologia^{4,9}.

O sentimento de culpa pela condição de saúde degradante do filho; pelo estigma social criado sobre o portador da deficiência e sobre toda a família; por ser a progenitora dos problemas familiares existentes após a descoberta da anomalia fetal, especialmente com relação à socialização conjugal; e por ser a causadora da provável e precoce morte do filho assolam a consciência materna. O abalo familiar pode ser demonstrado pela mãe, com medo e culpa, esconder da família ampliada, e até do pai da criança, o diagnóstico do filho^{1,9}. Dessa forma, a figura da mãe se diminui frente ao filho com deficiência, escamoteando problemas individuais que ela enfrenta. Nesse contexto, a saúde materna, tanto física (baixa imunidade) quanto

psicológica (problemas de socialização, depressão e outros), fica renegada, gerando um novo problema: saúde materna deficitária.

A experiência individual de sofrimento, por ser específica de cada pessoa, é inacessível aos demais, de modo que narrativas, ensinamentos e conselhos funcionam apenas como importantes mediadores entre a experiência e as representações culturais, e não como resolução dos problemas. Colocar o paciente com deficiência genética e toda a sua família como personagens centrais, e não sua patologia, é a forma mais singela de auxílio⁴. Uma focalização errônea reflete em problemas de aceitação da criança.

Uma das temáticas abordadas em um dos estudos que tem como constituinte pessoas com problemas socioeconômicos, pressão social e falta de conhecimento sobre a enfermidade, mostra que a projeção de um certo conceito de si é vista como incompatível com os padrões de reconhecimento. Dessa forma, embora a mãe tenha o sentimento materno característico e ame incondicionalmente seu filho, não compreende, de início, a condição e recorre a religião em busca de explicação e aceitação. Assim, a religiosidade é usada nos desfechos de resignação à situação da deficiência^{4,7,8}.

No estudo sobre a Síndrome de Down³, foi abordada a relação materna com seu filho portador dessa condição. O desconhecimento sobre a doença, somado à pouca informação que a equipe de saúde fornece, geram sentimentos de insegurança e desamparo. A maioria das mães entrevistadas afirma que sua resposta inicial ao diagnóstico era o choque^{1,4,7,8,9,10,11}, seguida da frustração pela ruptura da imagem ideal do filho, tida no imaginário materno como “saudável e perfeita”, e de todas as mudanças e dificuldades impostas à família^{1,2,4,7,8,10,11}.

O temor quanto à possibilidade de uma má formação na criança existe desde a concepção desta, contudo, o ideal imaginado sempre é o de um filho saudável e “perfeito”. A quebra de expectativa pode acarretar em falta de estímulo ao vínculo com a criança. A negação e tristeza, são fortes sentimentos que acompanham a nova vida da família de um portador de deficiência genética^{1,7,8,9,10,11}. De acordo com a revisão de bibliografia, destacam-se as seguintes etapas no processo de aceitação: o impacto do diagnóstico, mudança de vida e estratégias de enfrentamento.

Com relação à deficiência intelectual sob a narrativa dos familiares, diante do impacto do diagnóstico de doença genética fetal, os progenitores sentem-se incapazes de melhorar a qualidade de vida da criança. Reações emocionais como: negação, revolta, ansiedade, angústia (devido ao medo de morte, de incapacidade e dos obstáculos provocados pelo adoecimento) e frustração pela ruptura da imagem construída do filho ideal^{1,2,4,7,8,10,11} revelam a problemática em torno da condição de aceitação familiar no processo de enfrentamento de doenças genéticas.

Sob a perspectiva da mudança de vida, as famílias analisadas pelos estudos revelam falta de apoio e insensibilidade do profissional no momento de revelar e fornecer informações sobre o diagnóstico^{7,9,10,12}. A influência das relações familiares tem grande importância no modo como os pais assumem o filho com deficiência genética. O lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela. O confronto desse ideal gera a necessidade de uma resignificação da parentalidade. A adaptação ou não frente a essa condição inusitada é a causa de desarranjos familiares^{3,8,9,10,11}.

Quanto à temática abordada em um estudo sob a ótica do estresse, da autoestima e do arranjo familiar, constata-se que o impacto da criança com deficiência intelectual na família pode ser grande. A falta de adaptação – precursora de toda essa situação degradante – reflete em estresse, preocupação constante e cuidados integrais ao enfermo, fatores potencializadores do desarranjo da pacificidade no meio familiar. A presença de uma rede de apoio sólida, com intenso auxílio a essas famílias, seria a forma correta de minimizar esses impactos negativos^{2,3,4,5,7,8}. Contudo, a constante ausência de suporte público, familiar e de amigos e a própria capacidade do casal em manter uma relação estável, barra o desenvolvimento saudável de uma família com um filho portador de deficiência genética⁵.

Por fim, a respeito das estratégias de enfrentamento, há a categorização em duas modalidades básicas: focalizadas no problema, quando o indivíduo tenta lidar ou transformar o conflito que está vivenciando no momento; e focalizadas na emoção, quando o enfrentamento é pautado no sentimento momentâneo, fazendo com que o indivíduo tenha uma atitude de esquiva ou de negação diante do conflito. Mas, como mediador da aceitação familiar diante dessas condições, o apoio social, entendido como o conjunto de sistemas e de pessoas de quem recebe suporte para a satisfação de suas necessidades, é relatado como fundamental^{2,3,4,5,7,8}.

DISCUSSÃO

Considerando o impacto do diagnóstico de doenças genéticas na família e a vivência relacionada aos sentimentos dos pais diante da mudança de estilo de vida, os autores analisados afirmam que a chegada de uma criança portadora traz mudanças significativas no funcionamento e na dinâmica da família, alterando a rotina dos pais e de todos os familiares^{1,3,5}. A família passa por um processo de ressignificação após o nascimento, apresentando um nível de estresse mais elevado do que famílias de crianças com o desenvolvimento típico, sendo possível constatar os sentimentos de luto, revolta, tristeza e culpa frente ao impacto do diagnóstico no filho^{7,8,9,10,11}. Desta forma, torna-se essencial a busca de estratégias, tais como uma rede de apoio sólida e intenso auxílio a essas famílias, de forma a adaptá-las às limitações frente a essa nova fase^{2,3,4,5,7,8}.

Com relação ao impacto do diagnóstico, observa-se que há diferentes formas dos profissionais de saúde comunicarem a notícia de uma doença genética aos pais, assim como há diferentes formas da família recebê-la. A chegada de uma criança portadora a torna o centro de sentimentos, pensamentos, dúvidas, incertezas e, principalmente, de medo dos malefícios que podem ser gerados a ela. Além disso, o estigma social em torno do indivíduo e de suas capacidades gera preconceito tanto para a criança quanto para seus pais^{5,7,9,10,11,13}.

O nascimento de uma criança sindrômica gera implicações no contexto familiar, já que o impacto mais significativo é o vivenciado pelas mães, que lidam diretamente, desde o choque inicial do diagnóstico até o convívio cotidiano, com as limitações características da síndrome. A construção psíquica dos progenitores de um modelo de criança “perfeita”^{1,2,4,7,8,10,11}, bem como os preceitos socioculturais favorecem a quebra de expectativas, problemas familiares e a estigmatização social da criança e de toda a sua família^{1,5}. Dessa forma, a aceitação é uma das dificuldades enfrentadas por todo o núcleo familiar e, com grande enfoque, pelas mães, que, na tentativa de encontrar uma fonte de culpa sólida, assumem a responsabilidade sozinha pela deficiência do filho^{1,4,9}.

O processo de nascimento de uma criança não sindrômica demanda, de toda a família, mecanismos de ajuste para o enfrentamento e incorporação da nova situação, o que causa alterações na dinâmica familiar. De forma análoga, o nascimento de um filho com alguma

condição especial, também transforma a dinâmica familiar, contudo, de modo exacerbado. A mudança de vida maior é vista nas mães^{1,4}. Além da culpa pela doença do filho, elas, tradicional e culturalmente, intituladas como responsáveis pelos cuidados da criança, precisam abdicar de coisas em suas vidas para exercer esta função. Assim, a vida profissional e pessoal da mãe é bastante afetada por essa condição^{2,8,9,10,13}.

Outra mudança significativa enfrentada pela família, nesse ínterim, é o estresse parental^{2,5,9,10,13}. Os principais preditores de estresse familiar são: a estratégia de enfrentamento adotada pela família e o locus de controle interno dos pais, ou seja, a relação entre eles. Pais mais positivos, que não tinham suas vidas controladas exclusivamente pela criança com deficiência e que apostavam na integração e na cooperação familiar tenderam a ser menos vulneráveis ao estresse; diferentemente dos que viam a criança com deficiência apenas como fonte de tristeza e de problemas^{3,5}. A construção de uma rede de apoio também se mostrou fundamental para a manutenção do equilíbrio familiar. Embora lidar com opiniões alheias e possivelmente estigmatizantes possa ser cansativo, o acesso a serviços de suporte e o apoio familiar foi associado a menor estresse parental^{2,3,4,5,7,8}.

Em suma, os artigos pesquisados constituíram fontes essenciais de conhecimento sobre a dinâmica das famílias que possuem uma criança com uma doença genética, sendo possível observar os impactos nessa nova vida, a mudança da estrutura familiar, da rotina e o modo como ocorreu o processo de aceitação das famílias e o trabalho com o luto.

CONCLUSÃO

O conhecimento gerado pela revisão contribui para uma maior compreensão da situação das famílias que têm membros portadores de doença genética. A revisão efetuada oferece suporte teórico e empírico para as famílias que vivem essa situação e para pesquisadores da área de genética e aconselhamento familiar. Baseada em uma reflexão desenvolvida a partir de diferentes referências e enfoques, o estudo pode abrir novas perspectivas para os desafios enfrentados por famílias que possuem um constituinte com síndrome genética ou deficiência intelectual e pode auxiliar profissionais da área da saúde a adquirir maior conhecimento sobre o tema.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Sunelaitis, R. C.; Arruda, D. C.; Marcom, S. S. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. Maringá - PR. Acta Paul Enferm 2007, 20(3), 264-271.

² Ataíde, C. A.; Ricas, J. O diagnóstico das crianças com doença Falciforme: desafios e perspectivas do enfrentamento. Interfaces Científicas - Saúde e ambiente. Aracajú. V.4, N.2, p. 19-28, fev. 2016.

³ Junior, G. A. F.; Messa, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. Universidade Presbiteriana Mackenzie. Psicol. cienc. prof. Vol.27, n.2, Brasília, jun. 2007.

⁴ Bastos, O. M.; Deslandes, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Cad. Saúde Pública (online). 2008, vol.24, n.9, 2141-2150.

⁵ Santos, M. A.; Martins, M. L. P. L. P. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. Ciênc. Saúde coletiva vol.21, n.10, Rio de Janeiro, oct. 2016

⁶ Laurent, M. C. R.; Issi, H. B. Sala de espera: um espaço para o enfermeiro educar crianças com fibrose cística e seus familiares. Capa v.7, n.3. Paraná. Universidade Federal do Paraná (UFPR), 2005.

⁷ Bolla, B. A.; Fulconi, S. N.; Baltor, M. R. R.; Dupas, G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. Esc. Universidade Federal de São Carlos (Ufscar). Anna Nery. vol 17 , no.2 Rio de Janeiro, Apr./June 2013.

⁸ Bogo, M. L. F.; Cagnini, Z. V. S.; Raduenz, M. Momento do diagnóstico da deficiência: sentimento e modificações na vida dos pais. Psicologando. Abril, 2014.

⁹ Hannum, J.S.S.; Miranda, F. J.; Salvador, I. F.; Cruz, A. D. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: Revisão da literatura. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Pensando Famílias, 22(2), dez.2018, (121-136).

¹⁰ Lins, L. P. A. A criança com Síndrome de Down e sua família: um estudo sobre a dinâmica familiar de acordo com a perspectiva sistêmica. Universidade Católica de Brasília. Brasília, DF, 2011.

¹¹ Félix, V. P. S. R.; Farias, A. M. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. Cadernos de saúde pública. Rio de Janeiro, dez. 2018.

¹² Cassiano, A. P. C.; Assistência da equipe de enfermagem de unidades materno-infantis frente aos distúrbios genéticos. Assis, Sp. 2012. Relatório final apresentado ao Programa de Iniciação Científica (PIC) do Instituto Municipal de Ensino Superior de Assis – IMESA e a Fundação Educacional do Município de Assis – FEMA, como seleção para obtenção de bolsa de pesquisa.

¹³ Pereira, A. C. M.M.; O processo de enfrentamento vivido por pais de indivíduos com fissura labiopalatina nas diferentes fases do desenvolvimento. Bauru, 2005. Hospital de reabilitação de anomalias craniofaciais da Universidade de São Paulo.

REFERÊNCIAS CONSULTADAS

¹ Barreto, T. S.; Amorim, R. C. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. Rev. enferm. Uerj, Rio ed Janeiro, 2010, jul/set, 18(3): 462-7.

² Luz, G. S.; Silva, M. R. S; Demontigny, F. Necessidades prioritárias referidas pelas famílias de pessoas com doenças raras. Texto Contexto Enferm, 2016, 25(4): e0590015. Rio Grande do Sul.

³ Mendes, A. Doenças hereditárias, aconselhamento genético, e redes familiares e sociais: da ética intergeracional ao papel dos mais velhos. Revista Temática Kairós Gerontologia, 15(1), ISSN 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil, fevereiro 2012: 199-216.

⁴ Hannum, J. S. S. Aconselhamento genético: análise e contribuições a partir do modelo do aconselhamento psicológico. Goiânia, Goiás. 2011. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Programa de pós-graduação em psicologia.

⁵ Silva, R. P. Cuidado de enfermagem durante o processo de adaptação entre pais e recém-nascidos com anomalias congênitas. Florianópolis, Sc, 2009. Universidade Federal de Santa Catarina Centro de ciências da saúde, programa de pós-graduação em enfermagem.

⁶ Mendes, A. G.; Silva, L.B.; Moreira, M. E. L.; Arruda, L. O. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. Revista ciência e saúde coletiva da Associação Brasileira de Saúde coletiva. Rio de Janeiro, 2019.

⁷ Leal, A. B.; Silveira, S. M. P.; Miranda, J. L.; Soares, M. D. A. A experiência do estado do Ceará no enfrentamento à Síndrome congênita do zika vírus. Campins, Sp: Pontes editores, 2017.

⁸ Ferreira, P. R. A. Doença crônica na criança: importância do núcleo familiar. Licenciada em psicologia pela Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de filosofia de Braga – Portugal, 2013.

⁹ Sandor, E. R. S.; Marcon, S. S.; Ferreira, N. M. L. A.; Dupas, G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. Revista eletrônica de enfermagem. Abril, 2014.

¹⁰ Coletto, M.; Câmara, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. Universidade Luterana do Brasil. 2009.

¹¹ West, M. G. L. N. Demandas de cuidados para famílias de crianças com imunodeficiência primária. Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2016.