

## VULNERABILIDADE E EMPATIA DE CUIDADORES/FAMILIARES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS COMO SENTIMENTO REFLEXO À EQUIPE ASSISTENCIAL

### THE FEELINGS OF VULNERABILITY AND EMPATHY OF CAREGIVERS / FAMILY MEMBERS BY THE CARE TEAM

Fabiola Hermes Chesani<sup>1</sup>

Matheulli Guilherme Corrêa de Andrade<sup>2</sup>

Edilaine Kerkoski<sup>3</sup>

**Resumo:** *Este estudo objetiva verificar se ocorre o sentimento de vulnerabilidade ou não e se o cuidador percebe empatia e apoio por parte da equipe assistencial. Trata-se de um estudo descritivo e qualitativo. Os participantes foram os cuidadores/familiares de crianças e adolescentes internadas num hospital pediátrico da região do Vale do Itajaí. A técnica de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo temática de Bardin. Participaram da pesquisa um total de 11 cuidadores/familiares, sendo todas do sexo feminino. Em relação ao parentesco, 09 eram mães, 01 irmã e 01 era tia. As três principais categorias de investigação que emergiram foram: motivação– melhora na Família, sentimentos dos cuidadores/familiares durante o processo de internação e sentimentos dos cuidadores/familiares durante a visita dos profissionais da saúde. O cotidiano do cuidador/familiar é caracterizado por processos que visam um objetivo único, que é a recuperação da saúde da criança e adolescente.*

**Palavras-chave:** Cuidadores; crianças; hospitalização.

**Abstract:** *This study aims to verify whether the feeling of vulnerability is responsible for the performance and support of the care team. This is a descriptive and qualitative study. The participants were the caregivers / relatives of children and adolescents admitted to a pediatric hospital in the Vale do Itajaí region. The technique of data collection was the semi-structured interview. The data were analyzed by the thematic content analysis of Bardin. A total of 11 caregivers / family members participated in the study, all of them female. In relation to kinship, 09 were mothers, 01 sister and 01 was the aunt. The three main categories of research that emerged were: motivation- improvement in the family, caretaker / family feelings during the hospitalization process, and Feelings of caregivers / family members during the visit of health professionals. The daily life of the caregiver / family is characterized by processes that targeted a single purpose, which is the health recovery of the child and adolescent.*

**Keywords:** Caregivers; child; hospitalization.

## 1 INTRODUÇÃO

O enfrentamento da hospitalização infantil para a criança e o adolescente pode apresentar diversas dificuldades, o que preconiza a atenção e cuidados. Durante o processo de internação, as crianças são submetidas aos procedimentos invasivos e não invasivos de vários profissionais. Na maior parte do tempo de hospitalização, a

---

<sup>1</sup> Doutora em Educação Científica e Tecnológica. Docente em Fisioterapia e no Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho, Universidade do Vale do Itajaí, Brasil. E-mail: fabiola.chesani@univali.br.

<sup>2</sup> Egresso do Curso de Fisioterapia, Bolsista do CNPQ. Universidade do Vale do Itajaí, Brasil. E-mail: matheullicorrea2907@gmail.com.

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem. Fisioterapeuta e docente do curso de Fisioterapia na Univali, Brasil. E-mail: edilaine@univali.br.

criança fica restringida a uma cama, submetida à passividade, cercada por pessoas estranhas. A dor é representada pelas agulhas, cortes, medicações que ardem na pele, entre outros procedimentos que são desagradáveis, até mesmo para um adulto. As imagens, cheiros e sons estranhos no hospital, comuns para os profissionais de saúde, podem ser ameaçadores e confusos para as crianças (LOPES, 2012).

Menezes (2010) caracteriza algumas situações às quais a criança que nunca enfrentou o processo de hospitalização é submetida: dietas alimentares, imposição à dor física - justificando-se pelo processo de melhora da criança - pessoas que constantemente verificam como a criança está ou reage ao tratamento por meio de aparelhos desconhecidos, sons emitidos por dispositivos diferentes, bem como a restrição do contato com familiares, colegas de escola, suscitando em alguns casos, a falta de adesão ao tratamento e comportamentos regredidos.

O ambiente hospitalar é uma experiência bastante difícil apresentando um grande impacto para o paciente, que traz a imagem do hospital como um local de dor. Sentimento este que pode somar-se ao medo das crianças por locais estranhos, onde o apoio para suportar esta situação é representada pela presença dos cuidadores. A presença dos cuidadores/ familiares no hospital é reconhecida como um fator que potencializa a melhora do paciente e auxilia na diminuição dos sentimentos referentes à ruptura com as atividades que fazem parte da rotina de vida da pessoa (JORGE; TOLDORÁ, 2017).

No entanto, esta presença também pode expor os familiares às circunstâncias de fragilidade e vulnerabilidade. Elementos que rondam o cenário hospitalar, geralmente, remetem o cuidador à privação da vida social e da liberdade, para realizarem suas atividades. Ademais, estas pessoas também vivenciam transformações nas suas rotinas, que passam a se organizar em torno da pessoa hospitalizada e da rotina hospitalar, esquecendo-se do autocuidado (JORGE; TOLDORÁ, 2017).

Assumir o papel de cuidador/familiar implica na construção e ressignificação do vínculo com o sujeito de cuidado e, conseqüentemente, implica na importância de um cuidador sensível às problemáticas do outro, ou melhor, um cuidador que se propõe a sentir o processo de hospitalização e o sofrimento do familiar adoecido. A ausência dessa disponibilidade em conjunto com a falta de experiências prévias do cuidador, com situações de cuidado no hospital e as preocupações com o familiar adoecido, podem favorecer o surgimento do sentimento de vulnerabilidade por parte do cuidador. Neste sentido, a questão que norteou este estudo foi: se a ausência dessa disponibilidade em conjunto com a falta de experiências prévias do cuidador, com situações de cuidado no hospital e as preocupações com o familiar adoecido, podem favorecer o surgimento do sentimento de vulnerabilidade por parte do cuidador?

Diante disto este artigo objetiva verificar se ocorre o sentimento de vulnerabilidade ou não e se o cuidador percebe empatia e apoio por parte da equipe assistencial.

## **2 DESENVOLVIMENTO**

### **2.1 Métodos**

Trata-se de um estudo descritivo, a partir de elementos de pesquisa qualitativa e de campo. Os sujeitos do estudo se constituíram por uma amostra intencional e foram cuidadores/familiares de crianças internadas em um hospital público em uma cidade da região do Vale do Itajaí no estado de Santa Catarina. Os critérios de inclusão levaram em conta que o participante deveria ser cuidador/familiar de uma criança internada em ambiente hospitalar e estar presente no momento da pesquisa. Os critérios de exclusão foram: não apresentar condição de comunicação no momento da entrevista e não aceitar participar da pesquisa com conseguinte não assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A técnica de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. Na entrevista os assuntos evocativos versaram sobre aspectos que abordavam assuntos relacionados ao momento da internação e também assuntos que abordavam aspectos psicossociais.

O contato com os cuidadores/familiares foi realizado nos quartos da enfermaria pediátrica no mês de julho de 2018 após o consentimento do diretor do hospital e apresentação do projeto para o setor de pesquisa. As entrevistas não possuíam um horário específico ou agendamento prévio, apenas respeitava-se o horário de visita e a rotina dos procedimentos hospitalares. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 20 minutos. As entrevistas foram gravadas por um gravador de voz digital e após foi realizada a transcrição das falas na íntegra.

A coleta de dados iniciou somente após a aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa sob o parecer nº 1.499.851 e seguiu os preceitos éticos da Resolução nº 466/12. Sendo assim, a pesquisa iniciou somente após o aceite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos participantes. Com o intuito de manter o anonimato, os participantes receberam codinomes de números.

Participaram da pesquisa um total de 11 cuidadores/familiares, sendo todas do sexo feminino. Em relação ao parentesco, 09 eram mães (82%), 01 irmã (9%) e 01 era tia (9%). A respeito do diagnóstico clínico da criança sob responsabilidade do cuidador, 03 crianças apresentavam febre não especificada (27%), 03 com dor abdominal (28%), 02 crianças apresentavam prematuridade (18%), 01 criança com paralisia cerebral (9%), 01 com apendicite (9%) e 01 com leucocitose (9%).

Após as transcrições das entrevistas, os dados foram analisados através da análise de conteúdo Temática de Bardin (2011). Esta análise de conteúdo pode ser

definida como um conjunto de instrumentos metodológicos, que se presta a analisar diferentes fontes de conteúdos (verbais e não-verbais) e possui uma interpretação que transita entre dois polos que são o rigor da objetividade e a fecundidade da subjetividade (ALMEIDA; LEITE; HILDEBRAND, 2009). O projeto foi aprovado pelo edital 03/2017 Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC).

## 2.2 Resultados

A partir das análises dos depoimentos das entrevistas, emergiram três principais categorias de investigação: “Motivação-Melhora da Família”; “Sentimentos dos cuidadores/familiares durante o processo de internação” e “Sentimentos dos cuidadores/familiares durante a visita dos profissionais da saúde”.

### Motivação - Melhora na Família

A melhora da família como fator motivacional para realizar o cuidado é um fator de suma importância, pois a família possui um papel fundamental no cuidado. Em seu contexto é que estão inseridos o portador e seu cuidador e é nela que este cuidador, geralmente, alicerça suas bases e busca motivação (ALMEIDA; LEITE; HILDEBRAND, 2009). As unidades de registro abaixo apresentam a expressividade da categoria:

Ver meu filho bem, é o que eu mais quero agora (Cuidador 5).  
Por causa dela, é a saúde dela, ver ela bem e rindo (Cuidador 7).  
Cuidar dela né, por que tem que ter alguém aqui e quero ver o bem dela (Cuidador 8).  
Minha motivação é ver ela bem, por isso estou aqui (Cuidador 10).

Segundo o Ministério da Saúde, o ato de cuidar é voluntário e complexo, dando origem a sentimentos diferentes e contraditórios que podem ser simultâneo e devem ser entendidos como parte da relação entre o cuidador e a pessoa cuidada. O apoio recebido, seja de pessoas fora do círculo familiar ou dos próprios parentes, faz com que a família suporte melhor as adversidades geradas pelo adoecimento (PASKULIN et al., 2017).

A união da família é apontada como uma possibilidade no cuidado às crianças. Ao dividir o cuidado entre alguns membros da família, evita-se, assim não se sobrecarregar apenas um familiar, evitando-lhe a ansiedade. Deste modo, a inexistência de um familiar ansioso e estressado auxilia o cuidado (OLIVEIRA et al., 2018).

Ver ela ficar bem, só penso nisso agora mesmo. Sendo minha sobrinha pois me coloco no lugar da minha irmã (Cuidador 4).  
Ver meu irmão bem, tudo de saúde (Cuidador 3).

Muitos procuram manter a fé e a crença em alguma força superior, para que consigam dar continuidade ao cuidado. Frequentemente, o familiar, ao se encarregar sozinho do cuidado no espaço doméstico, repetidas vezes expressa seu desconforto e sentimento de solidão quando não recebe suporte e apoio de outras pessoas da família. Nessa situação, busca equilíbrio energético, por meio do fortalecimento espiritual, seja rezando ou meditando, de acordo com sua fé e conforme sua orientação religiosa (PASKULIN et al., 2017).

Além disso, segundo Lai et al., (2017), os cuidadores/familiares com uma crença espiritual mais íntima parecem experimentar sentimentos negativos mais baixos e, conseqüentemente, menos sofrimento emocional em relação a ele.

Só Deus (Cuidador 6).

Outra condição imposta aos cuidadores/familiares, pelo processo de adoecimento, foi a necessidade de deixar a família/lar para realizar o cuidado com o doente. A sensação de abandono é recorrente, tanto no que se refere a sentirem-se sozinhos, desamparados, quanto à culpa de terem que abandonar suas casas, maridos e outros filhos. O adoecimento altera o padrão do funcionamento familiar (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Família, quero ver todos juntos (Cuidador 11).

A presença da mãe, pai ou responsável pela criança no ambiente de internação hospitalar tem sido um fator comum no cotidiano da assistência à saúde, tornando essencial o reconhecimento dos benefícios da família para a recuperação da criança e minimização de fatores estressantes associados à hospitalização (GOMES et al., 2014).

### **Sentimentos dos cuidadores/familiares durante o processo de internação**

As famílias vivenciam um bom tempo no hospital quando se sentem potencializadas para desenvolver o cuidado à criança. Por isso, reconhecem e valorizam o componente educativo do cuidado atribuído pela equipe de saúde. Quando são incentivadas pelos profissionais da saúde, as famílias ocupam seu tempo adquirindo habilidades que lhes tornam capazes de cuidar melhor da criança.

Muito bem, bem acolhida e bem atendida (Cuidador 3).  
Estou bem, me sinto acolhida (Cuidador 9).

A presença da mãe acompanhante, durante a hospitalização infantil, se constituiu como forma de proteção, fazendo com que a criança seja menos subjugada

pelas experiências e pela dura rotina hospitalar (FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007).

A desorganização do cotidiano da família é acentuada, sobretudo quando a criança necessita de hospitalização recorrente ou prolongada. A vivência do tempo no âmbito do hospital passa a ser marcado pelas atividades desenvolvidas pelos profissionais que atuam na rotina, retirando das pessoas sua temporalidade própria, mostrando o tempo como algo subjetivo. O tempo passa a ser reinventado, pois os hábitos e costumes que sustentavam a temporalidade da vida cotidiana do paciente foram modificados exigindo destes, novos mecanismos de validação, apesar do implacável passar das horas (SILVA et al., 2010).

O estresse psicológico tem sido frequentemente descrito como uma sensação de estar sobrecarregado pela necessidade de constante adaptação ao ambiente em mudança de um indivíduo. A mudança nas atividades cotidianas, somada à realização dos cuidados do familiar dependente, acaba por sobrecarregar os cuidadores/familiares que apresentam cansaço físico, depressão, entre outros. Essas novas atribuições, muitas vezes impostas indevidamente sem orientações, geram um impacto negativo sobre a qualidade de vida do cuidador não só o prejudicando, mas também a pessoa cuidada. Por imposição ou escolha, o cuidador é aquele que põe a necessidade do outro em primeiro lugar. Geralmente é tão pressionado por necessidades imediatas, que se esquece de si mesmo e é modesto em suas demandas (COSTA; CASTRO, 2014).

Me sinto bem, mas um pouco cansado por causa dela (Cuidador 8).

Os cuidadores/familiares se confortam com esta nova realidade, na maioria das vezes não se sentem que estão suficientemente preparados para a execução das atividades que envolvem o cuidar. Normalmente manifestam sintomas de sobrecarga o que poderá comprometer a qualidade de vida e de serviço prestado ao familiar adoecido (CASTRO; SOUZA, 2016).

Outro sentimento que emerge é que grande parte dos familiares sofre alterações nas rotinas domésticas devido à hospitalização e ao sofrimento gerado pela convivência limitada, ocasionando a desestruturação familiar. O adoecer é um processo difícil e que impõe ao paciente diversas mudanças, devido a sua gravidade, perdas e ou afastamento das rotinas, que, por vezes, geram conflitos no ambiente familiar (CASTRO; SOUZA, 2016).

Não muito bem, sabe quando algo diz pra você estar em casa, me sinto assim. Falta algo em mim aqui, que são meus filhos (Cuidador 5).

Não me sinto bem por que queria estar em casa com meu filho também (Cuidador 6).

Um pouco angustiada, tenho mais filhos em casa e um deles não está bem (Cuidador 7).

O confinamento no hospital ao qual a família se vê imposta, ou se auto impõe, faz com que ela priorize o cuidado do filho doente, deixando o seu próprio cuidado em segundo plano. Além disso, o confinamento do familiar cuidador no hospital faz com que a sua convivência com os demais membros da família diminua. Quando a hospitalização se prolonga, a preocupação da família com os outros filhos aumenta, em relação a sua segurança física e emocional, aos seus estudos, à sua saúde e a outros cuidados (GOMES et al., 2014).

Ah, assim, estou com anemia, preferia ficar em casa, mas fico aqui por causa dela né (Cuidador 10).

As diversas atribuições exigidas para os cuidadores/familiares repercutem os aspectos da sua vida, tanto no âmbito pessoal, familiar e laboral quanto no social, o que poderá levá-los a conflitos no seu cotidiano, refletindo na sua qualidade de vida. Por mais que as dificuldades influenciam na vida das cuidadoras, estas fazem o possível para superá-las e conseguir adaptar-se ao novo, buscando vencer as barreiras impostas pela condição do adoecimento (FAQUINELLO; HIGARASHI; MARCON, 2007).

Em contrapartida, cada família pode fortalecer sua identidade como grupo social, superar suas fragilidades e vulnerabilidades, agindo e reagindo e enfrentando os desafios diários que a hospitalização da criança lhes impõe. Para algumas delas, as mudanças e situações vivenciadas neste contexto, refletem sentimentos de solidariedade que acentuam os vínculos afetivos entre seus membros (GOMES; OLIVEIRA, 2012).

A sensação de abandono é recorrente, tanto no que se refere a sentirem-se sozinhas, desamparadas, quanto à culpa de terem que abandonar suas casas, maridos e outros filhos. De um modo geral, o adoecimento altera o padrão do funcionamento familiar.

### **Sentimentos dos cuidadores/familiares durante a visita dos profissionais de saúde**

Diversas ações de humanização da assistência hospitalar têm sido adotadas mundialmente. Mais do que humanizar o atendimento, visam melhorar as relações entre profissionais da saúde, pacientes e cuidadores/familiares junto às instituições de saúde. Essas ações buscam resgatar valores como solidariedade, colaboração, afetividade nas relações, respeito à diversidade, valorização das queixas, cuidado com o outro (OLIVEIRA, 2016).

A família revela que seu sofrimento pode ser amenizado durante a hospitalização da criança, quando, por exemplo, acompanha a melhora do estado de

saúde e vê o empenho dos profissionais da saúde durante a internação (SANCHES; NASCIMENTO; LIMA, 2014).

Bem, são bem queridas e fiz amizades com elas (Cuidador 4).

São todas muito bem atenciosas (Cuidador 5).

Me sinto muito bem, são sempre atenciosas (Cuidador 6).

Bem também, a gente sabe que elas estão cuidando dela (Cuidador 8).

Muitas vezes pequenos gestos que não irão prejudicar o tratamento da criança são válidos para que seja possível amenizar o seu sofrimento, prestando um cuidado integral e humanizado. Por meio das interações com os familiares, os profissionais podem ajudá-los de alguma forma, seja por meio de orientações, explicações, ou pequenas atitudes que confortem as crianças e seus familiares.

A convivência diária, com as crianças e sua família, permite que a equipe crie vínculos e estes auxiliam a equipe de enfermagem a desenvolver um cuidado em prol da integralidade, embasando-se assim no humanismo no ambiente da internação pediátrica (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

Além do compartilhamento de informações e experiências, destaca-se que a enfermagem deve fornecer informações e informar o familiar/cuidador para participar do cuidado. Deste modo, ao existir a interação família/equipe nas atividades realizadas, o familiar irá sentir-se acolhido pela equipe e, por conseguinte, mais confortável para interagir (MURAKAMI; CAMPOS, 2011).

Me sinto bem, até que elas explicam e sempre fui respondida (Cuidador 3).

Elas conversam e explicam (Cuidador 9).

O apoio da equipe ao familiar cuidador, quando acontece, ocorre de formas diferentes e com algumas condições, no sentido de agilizar o cuidado ou de permitir que o familiar/cuidador da criança possa suprir suas próprias necessidades, enquanto designa temporariamente sua função de cuidar (LIMA et al., 2013).

Apesar da equipe de saúde ter conhecimentos científicos e com base em experiências prévias, é o familiar que permanecerá com a criança é quem conseguirá visualizar pequenas alterações no quadro clínico, as quais são importantes para a realização do cuidado (LIMA et al., 2013). Por isso, deve existir o bom relacionamento e a cooperação entre familiar e a equipe, de modo que este se sinta confortável para relatar as suas observações.

Van Dam, Achterberg e Caljow (2017) afirmam que a sensação de bem-estar, felicidade e aumento da qualidade de vida de cuidadores/familiares está inversamente associada à sobrecarga e ao tempo de permanência do indivíduo em ambiente hospitalar, devido a este ambiente possuir um impacto muito grande não somente na

pessoa hospitalizada, mas também no cuidador, podendo-se considerar assim, este período de tempo como estressante.

Ao analisar as percepções dos cuidadores/familiares sobre o processo de hospitalização de crianças, verificou-se que o fator motivacional no momento da internação é a melhora da criança que está internada. Os sentimentos que emergem durante o processo de internação refletem o cuidado que a equipe da saúde presta à criança, o cansaço ao permanecer tempo prolongado no hospital, a culpabilização por deixar a rotina da casa. Os cuidadores/familiares percebem que durante a visita dos profissionais de saúde, conseguem acompanhar a melhora do estado de saúde das crianças enfermas e veem o empenho dos profissionais da saúde durante a internação.

Cada um vive uma experiência singular, cheia de diferentes sentimentos e ações, onde cada uma tem um significado heterogêneo, a partir de seus referenciais, das interações e vivências que realiza. O cotidiano deste indivíduo é caracterizado por processos que visam um objetivo único, que é a recuperação da saúde da criança.

O surgimento do primeiro sentimento de vulnerabilidade por parte do cuidador é em relação à alteração do padrão do funcionamento familiar, pois há a necessidade de deixar a família/lar/trabalho para realizar o cuidado com o doente. A sensação de abandono é recorrente, tanto no que se refere a sentirem-se sozinhos, desamparados, quanto à culpa de terem que abandonar suas casas, maridos, outros filhos e trabalho. O outro sentimento de vulnerabilidade é em relação ao estresse psicológico, com uma sensação de estar sobrecarregado pela necessidade de constante adaptação ao ambiente em mudança de um indivíduo e por priorizar o cuidado do filho doente, deixando o seu próprio cuidado em segundo plano. O cuidador tem vínculo e se sentem colhidos e apoiados por parte da equipe assistencial.

O estudo não teve nenhuma limitação. Sugerem-se estudos e atividades a partir da perspectiva de humanização, promoção de saúde e criação de vínculos, que podem ser discutidos diversos assuntos tais como: as consequências da doença na vida diária da família, o processo de hospitalização, como o indivíduo e sua família podem conduzir a doença após a alta, o incentivo à adoção de comportamentos saudáveis que provoquem saúde, e assim por diante. Essas intervenções podem ser feitas tanto com os pacientes, como também com os acompanhantes e cuidadores/familiares, fazendo com que haja a possibilidade de que todos expressem suas opiniões e perspectivas, promovendo assim uma troca de saberes e experiências.

O cuidador experimenta o sentimento de vulnerabilidade por alterações na rotina familiar, pela falta de cuidados a si mesmo e ao despreparo para o ato de cuidar no ambiente hospitalar. O sentimento que emerge por parte dos familiares é referente às alterações nas rotinas domésticas devido à hospitalização e ao sofrimento gerado pela convivência limitada, ocasionando a desestruturação familiar. O confinamento no

hospital ao qual a família está vivenciando, faz com que ela priorize o cuidado do filho doente, deixando o seu próprio cuidado em segundo plano. E ainda na maioria das vezes não se sentem suficientemente preparados para a execução das atividades de cuidar da criança hospitalizada.

### 3 CONCLUSÃO

O cuidador percebe empatia e apoio por parte da equipe de assistência. Esta empatia acontece quando há um atendimento humanizado e se estabelece vínculos com a família, a criança e equipe.

### REFERÊNCIAS

ALMEIDA, K. S.; LEITE, M. T.; HILDEBRANDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 1, n. 2, p. 403-412, 2009. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/pdf/v11n2a23.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2018.

BARDIN L. **Análise de conteúdo**, São Paulo: Edições 70, 2011.

CASTRO. L. M.; SOUZA, D. N. Programa de intervenção psicossocial aos cuidadores informais familiares: o cuidar e o autocuidado. **Rev. Interações**, v. 12, n. 42, p. 150-162, 2016. Disponível em: <<https://revistas.rcaap.pt/interaccoes/article/view/11819>>. Acesso em: 15 jun. 2018.

COSTA, S. R. D.; CASTRO, E. A. B. Autocuidado do cuidador familiar de adultos ou idosos dependentes após a alta hospitalar. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 6, p. 979-986, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n6/0034-7167-reben-67-06-0979.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2018.

FAQUINELLO, P.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. **Texto Contexto Enferm**, v. 16, n. 4, p.609-616, 2007. Disponível em; <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072007000400004>>. Acesso em: 15 jun. 2018.

GOMES, G. C. et al. The family living the time during the hospitalization of the child: contributions for nursing. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, v. 18, n. 2, p. 1-1, 2014.

GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 4, p. 165-171, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000400021>>. Acesso em: 18 jun. 2018

JORGE, C. F.; TOLDORÁ, R. C. Percepção dos cuidadores sobre a experiência de cuidar dos familiares e a relação com a equipe profissional no contexto da hospitalização. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 3, p. 217-280, jun. 2017. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/117475>>. Acesso em: 23 abr. 2018.

LAI, C. et al. Psychological impairments burden and spirituality in caregivers of terminally ill cancer patients. **European Journal Of Cancer Care**, v. 27, n. 1, 2017.

LIMA, M. F. et al. Crianças dependentes de tecnologia: desvelando a realidade do cuidador familiar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 4, p. 665-73, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3515>>. Acesso em: 20 abr. 2018.

LOPES, M. G. C. **Estudo da Saúde e da Qualidade de Vida Percebida pela Criança Hospitalizada**. 2012. Tese ( Doutorado Departamento de Didáctica, Organización Y Métodos De Investigación ) - Universidad de Salamanca, Salamanca, 2012.

MENEZES, M. **A criança e sua rede familiar: significações do processo de hospitalização**. 2010. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

MURAKAMI, R.; CAMPOS, C. J. G. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 254-260, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000200006>>. Acesso em: 21 jun. 2018.

OLIVEIRA, S. O. et al. Repercussões na vida de cuidadores/familiares de crianças e adolescentes com doença oncológica. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 2, e51589, 2018. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/51589>>. Acesso em: 28 jun. 2018.

OLIVEIRA, W. F. O núcleo de humanização, arte e saúde: uma experiência coletiva de produção social de saúde. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**. v. 8, n. 18, p.198-211, 2016. Disponível em: <<http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/4224>>. Acesso em: 08 jun. 2018.

PASKULIN, L. M. G. et al. Depressive symptoms of the elderly people and caregiver's burden in home care. **Investigación y Educación En Enfermería**, v. 35, n. 2, p. 210-220, 2017.

QUIRINO, D. D.; COLLET, N.; NEVES, A. F. G. B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 300-306, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000200014>>. Acesso em: 10 maio 2018

SANCHES, M. V. P.; NASCIMENTO, Lucila C.; LIMA, Regina A. G. de. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 67, n. 1, p. 28-35, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>>. Acesso em: 10 maio 2018.

SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000300008>>. Acesso em: 02 maio 2018.

VAN DAM, P. H.; ACHTERBERG, W. P.; CALJOUW, M. A. Care-Related Quality of Life of Informal Caregivers After Geriatric Rehabilitation. **Journal Of The American Medical Directors Association**, v. 18, n. 3, p.259-264, 2017. Disponível em:<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27838337>>. Acesso em: 06 jun. 2018.