

## ARTIGO DE PESQUISA

**EXPERIÊNCIAS DE FAMILIARES DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DE SUA CRIANÇA/ ADOLESCENTE EM UMA UNIDADE PEDIÁTRICA\***

Family experiences during their child and adolescent hospitalization in a Pediatric Unit

Experiencias de familiares durante la hospitalización de su niño y adolescente en una Unidad  
Pediátrica*Evelin Daiane Dantas Medrado<sup>1</sup>, Maria Carolina Ortiz Whitaker<sup>2</sup>***Resumo**

Sabe-se que o processo de hospitalização traz novas realidades na vida da criança e de sua família. Essa experiência abrange necessidades biológicas, sociais e emocionais. O estudo trata-se de uma pesquisa descritiva qualitativa, realizada no setor de Pediatria de um hospital- escola no interior do Estado de São Paulo, cujo objetivo foi descrever a vivência dos familiares em relação ao processo de hospitalização de sua criança/adolescente em uma unidade pediátrica. Participaram do estudo 27 familiares, e a análise dos dados foi organizada sob três temas: sentimentos gerados pelo adoecimento; o dia a dia no hospital e a superação das dificuldades. Observou-se que a experiência do processo de hospitalização é vivida de diferentes modos pelos pais. Assim, é necessário que o enfermeiro considere a dinâmica familiar e suas experiências, a fim de minimizar o impacto da hospitalização e promover a assistência de enfermagem com qualidade.

**Descritores:** Criança; Família; Hospitalização

**Abstract**

It is well known that the hospitalization process brings new experiences in the life of the child and his family. This experience includes biological, social and emotional needs. The study is a descriptive, qualitative research conducted in the Pediatrics Hospital School in the State of São Paulo, whose goal was to describe the experience of family members in relation to the process of hospitalization of your child in a Pediatric Unit. Participated in the study 27 families and the analysis of the data was organized into three themes: Feelings generated by illness; the day-day in the hospital and the overcoming of difficulties. We observed that the experience of the process of hospitalization is experienced in different ways by parents. So you need a family planning nurse along to, considering the experiences of life, in order to minimize the impact of hospitalization and promote quality nursing care.

**Keywords:** Children; Family; Hospitalization

**Resumen**

Es sabido que el proceso de hospitalización trae nuevas realidades en la vida del niño y su familia. Esta experiencia abarca necesidades biológicas, sociales y emocionales. El estudio es una investigación descriptiva cualitativa, celebrada en una unidad pediátrica del um hospital escuela en el estado de São Paulo, cuyo objetivo fue describir la experiencia de los miembros de la familia en relación con el proceso de hospitalización de su criança/adolescente. 27 participaron en el estudio y análisis de datos fue de familia organizan en tres temas: sentimientos generados por la enfermedad; el día a día en el hospital y la superación de dificultades. Se observó que la experiencia del proceso de hospitalización se experimenta de distintas maneras por los padres. Por lo tanto, es necesario que la enfermera tenga en cuenta la dinámica familiar y sus experiencias, con el fin de minimizar el impacto de la hospitalización y promover la atención de enfermería de calidad.

**Descriptor:** Niño; Familia; Hospitalización

\* Extraído do Trabalho de Iniciação Científica “Experiências de pais durante a hospitalização de seu filho (a) em uma unidade pediátrica” desenvolvido no curso de Enfermagem do Centro Universitário de Araraquara.

<sup>1</sup> Enfermeira. Aluna do curso de Especialização em Gestão do Cuidado do Cuidado em Saúde, Universidade Federal de São Carlos, UFScar, (SP), Brasil. e-mail: evelin\_medrado@hotmail.com.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Assistente do Centro Universitário de Araraquara-UNIARA, Araraquara (SP), Brasil. e-mail: carol\_pedi@yahoo.com.br.

## INTRODUÇÃO

Ter uma criança doente é uma experiência difícil à família, provavelmente porque a infância é um período privilegiado do viver, na qual a perspectiva de um futuro pleno de possibilidades expressa-se com mais intensidade<sup>(1-2)</sup>. Assim, pode-se reconhecer que uma doença na infância pode desencadear novas experiências na vida da criança e de seus familiares.

A doença da criança, com ou sem internação, constitui uma crise, não só para ela, mas também à família como um todo. Desequilíbrios são produzidos por situações circunstanciais que afetam não só os membros, mas, o funcionamento da unidade familiar. Como a família percebe esse evento vai depender de sua habilidade de manejar recursos e da existência de um sistema de apoio<sup>(2)</sup>.

A maneira como os pais vão reagir à doença de seu filho é influenciada por uma série de fatores como a gravidade da doença, experiência prévia com a doença ou hospitalização, procedimentos médicos envolvidos no diagnóstico ou tratamento, sistemas disponíveis de suporte, personalidade, capacidade de enfrentamento, problemas familiares, crenças culturais e religiosas e comunicação entre os membros da família<sup>(3)</sup>.

Perante a enfermidade e hospitalização do filho(a), a família dá início a uma reestruturação e reorganização de papéis, sofre com a interferência de questões financeiras e sociais, buscando se organizar de forma que, pelo menos, um de seus membros acompanhe a criança durante o tratamento, enquanto os outros continuam com as responsabilidades financeiras e atividades domésticas<sup>(1)</sup>.

Considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da assistência de enfermagem é vê-la como um importante recurso para prestar cuidado à saúde, desde a prevenção e durante o tratamento e reabilitação, pois, qualquer alteração em um ou mais membros poderá afetar os demais<sup>(3)</sup>.

Para conhecer a estrutura da família, a enfermagem deve conhecer sua dinâmica, o modo de interação e relacionamento entre seus membros, a organização de suas relações sociais e valores culturais, para que consiga programar ações que ultrapassem o paradigma da abordagem individual para a família<sup>(4)</sup>. A enfermagem deve reorganizar sua prática assistencial com base no cuidado

compartilhado, promovendo, assim, a autonomia da família e, ao mesmo tempo, respeitando as demandas de cuidado de seus membros<sup>(5)</sup>.

Por entendermos que o processo saúde-doença traz repercussões não só à vida de um indivíduo, mas, para toda sua família, argumentamos que este trabalho justifica-se, pela possibilidade de construir, com o auxílio da experiência dos familiares durante a hospitalização, ações de enfermagem que minimizem o sofrimento e o impacto da internação para crianças e/ou adolescentes.

## OBJETIVOS

Descrever a vivência dos familiares em relação ao processo de hospitalização de sua criança/adolescente em uma unidade pediátrica

## METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva. A abordagem metodológica qualitativa foi considerada mais apropriada por privilegiar significados, experiências, motivos, sentimentos, atitudes e valores dos sujeitos envolvidos com o fenômeno a ser investigado<sup>(6)</sup>.

Uma investigação qualitativa requer e possibilita a abertura para a flexibilidade de crenças e valores. Permite a capacidade de observação e aproxima o pesquisador do grupo social estudado. Favorece o reconhecimento das aspirações e atitudes dos sujeitos expressas pela linguagem comum da vida cotidiana<sup>(6)</sup>.

O estudo foi desenvolvido na Unidade Pediátrica de um hospital-escola localizado no interior de São Paulo. Esse hospital é classificado como uma unidade de nível terciário e cerca de 90% dos pacientes atendidos são usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). Os outros 10% são referentes aos atendimentos de convênios e particulares. A Unidade Pediátrica é composta por 16 leitos, e presta atendimento a crianças e adolescentes em situação de enfermidades agudas e crônicas. A Unidade possibilita a permanência de um membro da família ou responsável, como acompanhante da criança, e o horário de visitas é estendido das 8 às 20 horas.

O estudo foi realizado entre janeiro e março de 2011, após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, com o parecer n

° 1.243/11; e concordância formal dos sujeitos expressa no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Anterior ao início das entrevistas, realizamos o reconhecimento do campo, após convivência, durante 4 semanas, com equipe, crianças e familiares. A imersão teve por objetivo apropriarmo-nos das rotinas e atividades realizadas pelos sujeitos. A coleta de dados ocorreu no período vespertino, por considerarmos esse horário o momento com menor fluxo de atividades na unidade.

Participaram do estudo 27 familiares de crianças hospitalizadas há mais de 48 horas. Esse intervalo de horas foi escolhido por entendermos que 2 dias de hospitalização já representam alteração na rotina da família, pela necessidade de se organizar e permanecer com a criança e/ou adolescente. Os sujeitos foram identificados no livro de plantão da enfermagem.

A entrevista foi a técnica escolhida, pois permite o direcionamento da coleta de dados com a finalidade de uma das partes envolvidas obter informações sobre determinado assunto; uma vez que isso se dá durante o encontro entre duas pessoas<sup>(6)</sup>.

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, sendo gravados pelo Digital MP5 Player - 4Gb. As informações obtidas foram guardadas pelo pesquisador e mantidas em sigilo.

Além da entrevista, a observação foi outra das técnicas utilizadas para a coleta de dados. Esta técnica envolve a observação direta de um fenômeno em que o pesquisador envolve-se com o objeto de estudo. Utilizamos o diário de campo para auxiliar na organização das ideias e para registrar as impressões iniciais, falas e expressões faciais. Essa situação permite acompanhar as experiências dos sujeitos, vista que o pesquisador estabelece contato com o fenômeno observado para conseguir informações sobre a realidade dos entrevistados em seus próprios contextos<sup>(6)</sup>.

A entrevista foi realizada na sala de reuniões da própria unidade pediátrica, garantindo a privacidade dos sujeitos do estudo. Após a coleta de dados, as informações projetadas pelas falas foram transcritas e, para respeitar a privacidade dos sujeitos, os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios.

Para a análise dos dados, realizamos a pré-análise (leitura do material empírico buscando mapear os sentidos

atribuídos pelos sujeitos à entrevista). Posteriormente, procuramos os sentidos expressos e latentes (com a finalidade de identificar os núcleos de sentido, ou seja, eixos em torno dos quais as ideias gravitam), seguindo com a elaboração de temáticas que sintetizaram o material empírico e com a análise final (discussão das temáticas). Dessa forma, buscamos trabalhar, de modo interpretativo, o conjunto de conteúdos e enunciados, procurando descobrir o que estava por trás dos conteúdos manifestos<sup>(7)</sup>.

Com base nos dados levantados pelas entrevistas, foram organizados três temas que revelaram a experiência dos pais ante o processo de hospitalização: sentimentos gerados pelo adoecimento; o dia a dia no hospital e a superação das dificuldades enfrentadas pelos familiares. Estes temas indicaram como foi para os participantes a experiência de ter filho (a) hospitalizado.

## RESULTADO E DISCUSSÃO

Do total de participantes que faz parte da amostra deste estudo, 18 eram mães, oito pais e uma avó. A faixa etária da maioria dos familiares estava entre 26 e 35 anos, e uma participante tinha 58 anos. Referente ao nível de escolaridade, a maioria concluiu ensino médio, quatro relataram nível superior completo e um não concluiu o ensino fundamental. No momento da entrevista, apenas um dos familiares não estava com vínculo empregatício ativo. Os motivos das internações das crianças/adolescentes foram por infecções respiratórias agudas; alterações gastrointestinais e para procedimentos cirúrgicos.

### SENTIMENTOS GERADOS PELO ADOECIMENTO

A notícia do adoecimento e da necessidade de hospitalização fez com que os familiares enfrentassem sentimentos como medo, incerteza e culpa. O caminho percorrido até o diagnóstico correto, as idas aos serviços de saúde e a procura por ajuda marcaram a memória dos participantes.

Entre as lembranças referentes aos acontecimentos relacionados à doença, o modo como a informação da hospitalização foi transmitida ocasionou impacto aos familiares, pois não é esperado receber uma notícia sobre uma adversidade com seu filho no meio da rotina

cotidiana da família, como referido por uma das participantes do estudo.

*“Eu estava trabalhando, como todo dia... Daí, o telefone tocou e recebi a notícia. Para mim, foi um susto, porque ela estava em um programa de verão, e o professor dava aula de circo... Ela caiu e quebrou o braço esquerdo...”* (Ângela, mãe de Gabriele de 6 anos)

Para os sentimentos de medo, insegurança, ansiedade que emergem da notícia do agravo/doença e a necessidade da hospitalização da criança/ adolescente, a culpa é citada como um dos sentimentos despertados nos pais com base na internação<sup>(8)</sup>.

Estudos evidenciaram que o impacto da hospitalização decorrente de doença aguda pode gerar uma atribuição de culpa ao familiar, que tenta buscar a origem do problema, revendo suas atitudes para com a criança e passa a conviver com uma série de sentimentos<sup>(9)</sup>.

Esses sentimentos remetem aos familiares questionamentos quanto ao modo de cuidar da criança, assim, que buscam encontrar em suas ações justificativas para a doença da mesma.

*“Faço de tudo para a minha filha e quando vejo já está com febre, Nossa! Fico desesperada. E corro para todos os lados à procura de uma ajuda...”* (Isadora, mãe de Beatriz, 2 anos)

A hospitalização pode gerar questionamentos e repercutir de modo negativo no familiar, assim, sentimentos de dúvida e insegurança surgem em relação aos cuidados com o filho<sup>(10)</sup>.

A trajetória percorrida na busca do diagnóstico correto, as dificuldades enfrentadas com a piora do estado de saúde da criança também fizeram parte da história desses pais, como observado a seguir:

*“Fazia dois dias que ele sentia dor na barriga. Levei ele no Pronto-Socorro. Quando cheguei-la, falaram que era virose. Fui embora. No outro dia, levei novamente, pois ele ainda estava com dor. Era virose de novo. Três dias depois voltei e fiquei brava... Daí, fizeram o exame. Ele estava com apendicite... Internou.”*

(Sabrina mãe de Gustavo de 12 anos)

Os familiares, confrontados com a doença, esforçaram-se para ajudar suas crianças/adolescentes, a buscarem um lugar confiável para o tratamento e iniciaram uma nova etapa em suas vidas, quando a experiência da doença e a passagem pela hospitalização alteraram seu cotidiano.

### O DIA A DIA NO HOSPITAL

O segundo tema revelou a experiência da convivência com a rotina hospitalar. Novidades e novas rotinas surgiram dentro do ciclo familiar, o que necessitou da adequação de seus membros para lidarem com o processo da hospitalização.

A distância da família, o sofrimento advindo do processo de hospitalização, a alteração na rotina familiar foram experiências apontadas pelos pais. O membro da família que se responsabiliza pelo cuidado da criança sofre desgaste físico e emocional por acompanhar o filho(a), muitas vezes, sem descanso ou revezamento e enfrenta a incerteza do processo de restabelecimento do filho(a):

*“...Tenho medo dela não aguentar, se eu tivesse no lugar da minha filha, acho que não aguentaria.... Estou cansada de tudo isso... [mãe emocionada e chora]”* (Carla, mãe de Agata de 5 anos)

A hospitalização abalou a dinâmica interna familiar, estabelecendo novas necessidades de organização da família. O distanciamento entre os familiares foi relatado como motivo de preocupação, como a seguir:

*“... Estou com dor no coração de saber que os meus outros filhos estão em casa longe de mim... [mãe abaixa cabeça e faz silêncio]”* (Celina, mãe de Sabrina de 10 anos)

A dualidade entre cuidar do filho doente e manter a atenção aos filhos que permanecem em casa revelou que a mãe descobre-se querendo cumprir com seus deveres para com o filho hospitalizado e com os demais elementos da família. Em função disso, ela sente-se dividida<sup>(11)</sup>.

Os familiares precisam lidar com situações desconhecidas para acompanhar as crianças. Os procedimentos necessários para o tratamento

proporcionam momentos de sofrimento e dor à criança/adolescente e seus próximos.

*“É diferente, é doloroso, ver meu filho aqui, levando agulhada, sofrendo e não posso sofrer junto a ele. Eu queria estar no lugar dele... [Silêncio] Pelo meu filho, sou capaz de tudo”* (Carolina, mãe de Fabiano de um mês e 11 dias)

Apesar do avanço tecnológico na área da pediatria, a hospitalização é uma experiência traumática e dolorosa, desagradável e ameaçadora. A reação das crianças quanto ao período de internação depende de fatores como: idade, personalidade e estágio de desenvolvimento cognitivo, vivências prévias do adoecimento<sup>(12)</sup>.

Os familiares acompanhantes das crianças hospitalizadas estão expostos a muitos fatores estressantes que podem desencadear sofrimento. Esses fatores estão relacionados desde os procedimentos técnicos realizados com as crianças até a estrutura física, que não oferece aos acompanhantes as condições necessárias de conforto, como também o distanciamento, em alguns casos, com a equipe de saúde durante a prestação da assistência<sup>(13)</sup>.

Diante do sofrimento, os sujeitos mostraram encontrar forças para enfrentar tal experiência com o filho que, por meio amor e esperança, encontraram apoio nas relações afetivas e vínculos familiares, força para superar tais dificuldades<sup>(14)</sup>.

Conhecemos que grande parte da ansiedade dos familiares pode ser aliviada, quando estes estão cientes do tratamento. Assim, a equipe de saúde necessita estabelecer uma interação com a família e a criança para esclarecer as etapas e os planos para o tratamento<sup>(9)</sup>.

Atualmente, as unidades de pediatria priorizam a participação dos pais durante a hospitalização, que é uma forma de integrar a família, proporcionando-lhe à mesma interação e atuação no processo terapêutico do filho, mesmo que essa atuação não seja tão significativa quanto poderia pelo fato de enfrentar alguns obstáculos como as rotinas préestabelecidas, algumas vezes, inflexíveis no ambiente hospitalar. Ao integrar-se ao ambiente hospitalar, a família passa por várias situações e, por meio delas, depara-se com os aspectos que desencadeiam o sofrimento psíquico e, então, passa a combatê-lo com atitudes defensivas<sup>(9)</sup>.

Entre os impactos mais significativos da hospitalização da criança na vida da família está o afastamento do trabalho. A partir disso, surgem dificuldades financeiras, sobretudo quando é o provedor financeiro da família que para de trabalhar para readaptar a organização familiar e, assim, ter condições de cuidar da criança hospitalizada e dos filhos saudáveis.

*“Muda muito... Eu até perdi o emprego porque não tinha com quem deixar as outras crianças... Minha esposa é quem fica aqui mais com o meu filho, eu cuido dos outros.* (Pedro, pai de Luan de 2 anos)

O distanciamento ou desligamento do trabalho provoca alterações de ordem financeira na vida da família, e essa realidade desencadeia sentimentos de ansiedade. As famílias sofrem pressão para o retorno às atividades laborais. Os pais são forçados a deixar as atividades diárias e, diante da impossibilidade de dar continuidade às atividades de trabalho, sentem-se muito ansiosos, agravando a situação daquele que acompanha a criança na internação<sup>(14)</sup>.

Esse momento é um período que os familiares necessitam de acolhimento e suporte, de auxílio para lidar ou mesmo diminuir a ansiedade decorrente da pressão social para o retorno às atividades laborais, uma vez que a responsabilidade com os compromissos do trabalho e de ordem financeira continuam presentes em suas vidas<sup>(15)</sup>.

As alterações na dinâmica familiar afetam suas relações de ordem social, emocional e financeira. Assim, o distanciamento entre os membros da família, o sofrimento dos filhos perante procedimentos dolorosos necessários ao tratamento, a alteração com o vínculo empregatício revelam o impacto do período da hospitalização.

## **SUPERAÇÃO DAS DIFICULDADES ENFRENTADAS PELOS FAMILIARES**

O terceiro tema mostrou as fontes de apoio encontradas pelos familiares para superar as dificuldades enfrentadas. Esses apoios estavam nos vínculos estabelecidos com a equipe, que possibilitou segurança no dia a dia da hospitalização e nos valores religiosos. Os pais, dentro de suas possibilidades pessoais, encontraram maneiras de minimizar o sofrimento e

estabelecer sentimentos positivos e de esperança.

A fé foi um recurso para ter forças nos momentos de medo e insegurança. Os participantes destacaram que, no momento de crise, recorriam a Deus ou a algum vínculo religioso, como forma de se manterem fortes diante do sofrimento.

*“Graças a Deus meu filho está melhorando! Foi difícil, mais tudo está se encaixando...”*(Paulo, pai de Caio de 4 anos)

*“Eu não quero nunca mais que ele dê esse susto que me deu. Nunca mais... eu quase morri, foi horrível, foi por Deus que eu superei...”* (Cibele, mãe de Rafael de 4 anos)

*“Fiquei muito desesperada... Falei com Deus, que não aguento mais essa situação, ver meu filho aqui no hospital. Então, comecei ir à Igreja... e aos poucos comecei ver a melhora”* (Paula, mãe de Lucas de 3 mês)

A busca da religião ou a atitude de conformação procurando Deus foram recursos utilizados por mães e pais de crianças hospitalizadas. Esses recursos parecem preencher uma lacuna que se abre em decorrência da dificuldade de encontrar uma explicação para a situação que traz sofrimento a toda a família<sup>(16)</sup>.

A fé em Deus, os pais identificaram como sendo a primeira e mais importante força que os ancora e faz enfrentarem com esperança para superar os momentos de doença e hospitalização de seu filho<sup>(14)</sup>.

O apoio da equipe de saúde também se mostrou fundamental para garantir segurança e fortalecimento aos familiares. A equipe de enfermagem foi reconhecida por um dos participantes como a presença profissional mais atuante no cuidado:

*“Aqui temos as enfermeiras para ajudar e direcionar tudo.... elas estão presentes o dia todo, sempre dispostas, ajudam a todo momento. Assim fico mais segura...”* (Maressa, mãe de Michele de 5 anos)

O cuidar exige da equipe de enfermagem todo um conjunto de ações com o ser cuidado, promoção de interação, relação empática, envolvimento e responsabilidade<sup>(9)</sup>.

O cuidar não está restrito somente à pessoa doente, mas

estende-se ao familiar e/ou cuidador, pois o acompanhante é uma pessoa que possui direitos de ser respeitado, ser tratado de modo ético e acima de tudo devendo ser reconhecido em sua totalidade. Assim, o cuidar único, individualizado, humano, solidário oferece apoio, segurança não só ao ser cuidado, mas também a seu familiar<sup>(17)</sup>.

Passar pelo processo de hospitalização remeteu os familiares à experiência física, emocional e social da doença. O modo como o vivenciaram foi resultante da história de cada ser. Assim, os sentimentos gerados pelo adoecimento da criança/adolescente, a adaptação da dinâmica familiar para a permanência com a criança no hospital e o modo de superação das dificuldades vivenciadas estão diretamente relacionados com a organização familiar, com seus valores culturais, com seus recursos financeiros, com o apoio dos membros da família e da equipe de saúde.

## CONCLUSÃO

Entende-se que o processo de hospitalização da criança/adolescente é algo singular na vida dos familiares. Em nosso estudo, a experiência de viver com o filho (a) hospitalizado, revelou três temas que descrevem essa vivência: a memória do diagnóstico, o dia a dia no hospital e a superação das dificuldades.

A trajetória para o diagnóstico correto, o impacto da necessidade de hospitalização e os sentimentos de culpa pelo adoecimento da criança mostraram etapas vivenciadas pelos familiares.

A família que passou pela experiência da hospitalização sofreu transformações na dinâmica familiar evidenciadas pelo distanciamento entre os membros, pelas rotinas impostas durante a hospitalização, pelo processo de enfrentamento do sofrimento frente aos procedimentos dolorosos do tratamento e pelas alterações de ordem social e financeira.

O apoio por meio do vínculo religioso e pela equipe de saúde mostrou-se efetivo para auxiliar na superação desse momento difícil.

Assim, entendemos que, para promover assistência de enfermagem com a família, é preciso compreender a experiência familiar, quando crianças e adolescentes estão hospitalizadas, para que, posteriormente, se possa auxiliar no processo de enfrentamento e adaptação a esse período.

Viver o processo de hospitalização com seu filho (a) é complexo e depende dos aspectos objetivos e subjetivos das famílias. A experiência da hospitalização está relacionada ao enfrentamento e à adaptação no modo como os familiares conviveram com a doença, com o tratamento e com o ambiente hospitalar.

O presente estudo apresenta limitações como: o tempo de permanência do pesquisador com o grupo, pois um

único encontro pode deixar sem revelar experiências importantes dos sujeitos, e também realizar entrevistas dentro do ambiente hospitalar pode inibir ou constranger os sujeitos por não ser seu espaço familiar. Sugerimos que novas pesquisas abordem a mesma temática sobre outra perspectiva: do olhar da própria criança hospitalizada da vivência dos profissionais, a fim de ampliar essa discussão e possibilitar novas práticas de enfermagem.

## REFERÊNCIAS

1. Lima RAG. Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer: bases para os cuidados paliativos [Tese Livre-Docência]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2003.
2. Souza AIJ, Erdmann AL. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. Rev Gaúcha de Enferm. 2003; 24(1):23-33.
3. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de Crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. Rev. Latino-Am. Enfermagem 2007; 15(3):411-417.
4. Fernandes CNS, Andraus LMS, Munari DB. O aprendizado do cuidar da família da criança hospitalizada por meio de atividades grupais. Rev. Eletrônica de Enf. 2006; 8(1): 108-18.
5. Pimenta EAG, Collet N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2008; 8 (1): 7-11.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo; Rio de Janeiro:Hucitec-Abrasco; 2006.
7. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MC, Dsleande SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 28. ed. Petrópolis: Vozes, 2007. p. 79-108.
8. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Rev Latino-am Enfermagem 2005; 13(6): 982-8.
9. Gomes GC, Erdmann AL, Busanello L. Refletindo sobre a Inserção da Família no cuidado á Criança Hospitalizada. Rev. Enferm. UERJ. 2010; 18(1): 143-7.
10. Silveira AO, Ângelo M, Martins SR. Doenças e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. Rev Enferm UERJ. 2008; 16:212-7.
11. Hayakawa LY, Marconi SS, Igarashi IH. Alterações familiares decorrentes da internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva. Rev Gaúcha de Enferm. 2009; 30:175-182.
12. Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. Cienc Cuid Saúde, 2009; 8 (1):131-137.
13. Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Vieira CS. O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm. 2006; 59(6): 769-74.
14. Borba RIH, Ribeiro CA, Hauser MB. O enfrentamento e a força dos pais que vivenciam a situação do filho hospitalizado. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2009; 9(2):.87-95.

15. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto-Enferm.* 2007; 16(1): 112-119.
16. Pinto JP, Ribeiro R.C, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005; 13(6):974-81.
17. Sabatés A.L, Borba RIH. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005; 13(6):968-73.