



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
INSTITUTO INTEGRADO DE SAÚDE – INISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**



ISABELA GUIMARÃES VOLPE

**ANSIEDADE DE FAMILIARES NO CONTEXTO DA HOSPITALIZAÇÃO DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

**CAMPO GRANDE-MS
2021**

ISABELA GUIMARÃES VOLPE

**ANSIEDADE DE FAMILIARES NO CONTEXTO DA HOSPITALIZAÇÃO DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

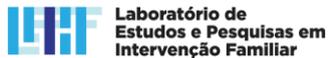
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Linha de pesquisa: O cuidado em saúde e enfermagem

Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar – LEPIF

Orientadora: Prof^a Dra^a Maria Angélica Marcheti



CAMPO GRANDE – MS

2021

ISABELA GUIMARÃES VOLPE

**ANSIEDADE DE FAMILIARES NO CONTEXTO DA HOSPITALIZAÇÃO DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Campo Grande, MS, 30 de agosto de 2021.

Resultado: APROVADA

BANCA EXAMINADORA:

Profª Drª Maria Angélica Marcheti (Presidente)
Instituto Integrado de Saúde (INISA)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Profª Drª Fernanda Ribeiro Baptista Marques (Membro titular)
Instituto Integrado de Saúde (INISA)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Profª Drª Flávia Simphronio Balbino (Membro titular)
Escola Paulista de Enfermagem (EPE)
Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)

Profª Drª Alexandra Ayach Anache (Membro suplente)
Faculdade de Ciências Humanas (FACH)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

Profª Drª Daniela Doulavince Amador (Membro suplente)
Faculdade de Enfermagem (FEnf)
Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP)

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Rosemeire e Odailson, exemplos de dedicação, carinho, amor, apoio e reconhecimento em todas as fases da minha vida.

Ao meu irmão, Lucas, meu grande amor, exemplo de bondade e respeito.

À minha avó Noêmia e minha tia Roseli, exemplos de amor e carinho, que mesmo distante se fazem presentes todos os dias.

Às famílias que fizeram parte dessa pesquisa e me permitiram conhecer um pouco de suas histórias.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Profª Drª Fernanda Ribeiro Baptista Marques que desde a graduação sempre acreditou em mim. Se hoje estou finalizando essa etapa da minha vida é graças a ela que me incentivou a ingressar no mestrado e não me deixou desistir na metade do caminho, que mesmo em meio às adversidades conseguiu me mostrar que eu era capaz de muito mais do que eu imaginava ser. É fato que as pessoas não cruzam nossos caminhos sem um propósito. Saiba que minha gratidão, admiração e respeito serão eternos. Muito obrigada, professora!

À Profª Drª Maria Angélica Marcheti que esteve presente nessa jornada sempre me incentivando e me encorajando. Exemplo de profissional. Obrigada por todo o conhecimento transmitido, por contribuir em meu processo formativo, por toda paciência, por sempre acreditar em mim e entender minhas inúmeras ausências.

AGRADECIMENTOS

À mulher mais incrível e maravilhosa desse mundo, minha mãe, que sempre fez o possível e o impossível por mim. Tudo o que sou hoje devo a ela, uma mulher extremamente dedicada, bondosa, cuidadosa, carinhosa e que nunca mediu esforços para me ver bem e feliz. Sou muito honrada e grata por todo apoio em todas as minhas escolhas, por ser minha grande motivação e minha melhor amiga. É uma dádiva ser sua filha, sou muito sortuda em poder chamar a mulher mais incrível desse mundo de mãe. Obrigada por tudo, a senhora é a melhor mãe do universo. EU TE AMO DEMAIS!

Ao meu pai, que sempre se doou para me proporcionar as melhores coisas, batalhou muito para que eu tivesse a melhor formação. Homem íntegro, honrado, trabalhador, exemplo de honestidade. Se hoje cheguei até aqui foi por você. Nada do que eu faça será suficiente para retribuir tudo o que o senhor já fez por mim. Obrigada, pai. EU TE AMO MUITO!

Ao meu irmão Lucas, meu grande amor e o melhor presente que eu já ganhei, exemplo de bondade e respeito, dono de um coração incrível e a pessoa mais inteligente que eu já conheci. Nunca se esqueça que você é o meu maior orgulho. Obrigada por sempre torcer por mim e me incentivar. Você é incrível e seu sucesso está só começando. Que honra ser sua irmã. EU TE AMO MUITO!

À minha avó Noêmia e minha tia Roseli, que mesmo distantes, se fazem presentes diariamente na minha vida. Obrigada por sempre acreditarem em mim e por sempre me apoiarem. Obrigada por serem exemplos de amor e carinho na minha vida. Meu amor por vocês é imenso e grande parte do que sou hoje devo a vocês. EU AMO MUITO VOCÊS!

Às minhas amigas, amigos e ao meu namorado que são parte importante da minha vida e compartilham de todas as minhas conquistas, alegrias e tristezas, que sempre me apoiam e me incentivam a ir muito além do que eu acho que sou capaz. Obrigada por estarem comigo em todos os momentos, me alegrarem em dias não tão bons e serem responsáveis por momentos incríveis da minha vida. AMO VOCÊS.

Aos meus familiares, tios, primos e colegas de profissão por torcerem sempre por mim e se alegrarem com a realização do meu sonho junto comigo. AMO VOCÊS.

Ao Programa de Pós-Graduação e aos professores do curso de Mestrado em Enfermagem por todo conhecimento transmitido, por todo incentivo, atenção e disponibilidade durante minha jornada.

À UFMS que foi minha segunda casa por anos e responsável por me proporcionar grandes amizades.

À todas as pessoas, que, de alguma forma, fizeram parte da realização desse sonho. Sou eternamente grata a cada um que fez parte dessa jornada incrível da minha vida.

*“Desejo que você
Não tenha medo da vida, tenha medo de não vivê-la.
Não há céu sem tempestades, nem caminhos sem acidentes.
Só é digno do pódio quem usa as derrotas para alcançá-lo.
Só é digno da sabedoria quem usa as lágrimas para irrigá-la.
Os frágeis usam a força; os fortes, a inteligência.
Seja um sonhador, mas una seus sonhos com disciplina,
Pois sonhos sem disciplina produzem pessoas frustradas.
Seja um debatedor de ideias. Lute pelo que você ama.”*

Augusto Cury

VOLPE, Isabela Guimarães. **Ansiedade de familiares no contexto da hospitalização da criança e do adolescente**. Campo Grande, MS, 2021. 112f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, 2021.

Comentado [1]: mudar

RESUMO

Introdução: A situação de adoecimento infantil demanda maior atenção e cuidado da família em decorrência dos ajustes que se fazem necessários e do impacto que causa em todos os familiares. A família precisa desenvolver habilidades físicas e emocionais para lidar e manejar as situações adversas enfrentadas nesse contexto. Famílias vivendo a experiência de hospitalização de uma criança ou de um adolescente possuem níveis elevados de ansiedade. É necessário identificar e compreender a ansiedade vivenciada por estes familiares, para propiciar melhor assistência profissional. **Objetivo:** Identificar a ansiedade de familiares acompanhantes no contexto da hospitalização da criança e do adolescente. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem mista. Os participantes do estudo são familiares de crianças/adolescentes atendidas na enfermaria pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Campo Grande, MS. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, sob o CAAE n. 30714920.3.0000.0021 e parecer n. 4.003.836. Os dados foram coletados no período de setembro e outubro de 2020 e ocorreu por meio da aplicação do Inventário de Avaliação de Ansiedade – versão Estado e Traço, respectivamente, e para os dados qualitativos um formulário sociodemográfico foi aplicado através de entrevista semiestruturada. Os dados de natureza quantitativa foram registrados em um banco de dados no programa *Excel* 2016 e analisados por procedimentos estatísticos de análise descritiva, comparação e correlação. As entrevistas foram transcritas na íntegra e os dados foram analisados por meio da proposta de Morse e Field de Análise Qualitativa de Conteúdo. **Resultados:** Participaram do estudo 30 familiares, sendo majoritariamente mulheres com idade mediana de 33 anos, casadas ou que viviam em união estável. Quanto ao Inventário de Ansiedade Traço e Estado (IDATE), a média do escore final da ansiedade-Traço foi maior quando comparada à média do escore final da ansiedade-Estado. A partir da integração dos dados, por meio do método misto, evidenciou-se que a ansiedade dos familiares acompanhantes é intensificada à medida que se veem diante da interrupção de atividades cotidianas e que o cenário hospitalar e todos os acontecimentos provindos da hospitalização geram medo e propiciam o aumento da ansiedade dos envolvidos. Além disso, as mudanças nas condições escolares e os impactos no eixo laboral foram responsáveis pelo aumento da ansiedade dos familiares diante o contexto pandêmico. Entretanto, em meio às condições adversas da hospitalização, os familiares reconhecem que o suporte social, a crença e fé em Deus, e o apoio da equipe de saúde são fundamentais para redução da ansiedade. **Conclusões:** Conclui-se, a partir do estudo, que familiares acompanhantes se sentem ansiosos durante a hospitalização e esse sentimento foi intensificado pelo contexto pandêmico. Ainda, a ansiedade durante a hospitalização está relacionada ao medo, a insegurança e a incerteza acerca do futuro da criança/adolescente e a interrupção da vida ocasionada por esse contexto. **Implicações para prática:** A partir da identificação da ansiedade e compreensão dos fatores associados, novos estudos poderão ser realizados para elaboração de estratégias de intervenção que promovam o apoio e acolhimento dos familiares acompanhantes visando a atenuação da ansiedade e o melhor enfrentamento desse contexto.

Comentado [2]: Colocar resultados integrados

Palavras-chave: Ansiedade. Família. Hospitalização. Criança. Adolescente.

ABSTRACT

Introduction: The situation of childhood illness demands greater attention and care from the family as a result of the adjustments that are necessary and the impact it causes on all family members. The family needs to develop physical and emotional skills to deal with and manage adverse situations faced in this context. Families living through the hospitalization experience of a child or adolescent have high levels of anxiety. It is necessary to identify and understand the anxiety experienced by these family members, in order to provide better professional assistance. **Objective:** To identify the anxiety of accompanying family members in the context of child and adolescent hospitalization. **Method:** This is a descriptive study with a mixed approach. Study participants are family members of children/adolescents cared for in the pediatric ward of Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Campo Grande, MS. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Mato Grosso do Sul, under CAAE n. 30714920.3.0000.0021 and opinion no. 4,0003,836. Data were collected from September to October 2020 and took place through the application of the Anxiety Assessment Inventory – State and Trait version, respectively, and for qualitative data a sociodemographic form was applied through a semi-structured interview. Data of a quantitative nature were recorded in a database in Excel 2016 and analyzed by statistical procedures of descriptive analysis, comparison and correlation. The interviews were transcribed in full and the data were analyzed using Morse and Field's Qualitative Content Analysis proposal. **Results:** Thirty family members participated in the study, mostly women with a median age of 33 years, married or living in a stable relationship. As for the Trait and State Anxiety Inventory (STAI), the mean of the final score of Trait-anxiety was higher when compared to the mean of the final score of State-anxiety. From the integration of data, through the mixed method, it was evidenced that the anxiety of the accompanying family members is intensified as they face the interruption of daily activities and that the hospital setting and all events arising from hospitalization generate fear and provide an increase in the anxiety of those involved. In addition, changes in school conditions and impacts on the work axis were responsible for the increase in family members' anxiety regarding the pandemic context. However, amid the adverse conditions of hospitalization, family members recognize that social support, belief and faith in God, and the support of the health team are essential to reduce anxiety. **Conclusions:** The study concludes that accompanying family members feel anxious during hospitalization and this feeling was intensified by the pandemic context. Still, anxiety during hospitalization is related to fear, insecurity and uncertainty about the future of the child/adolescent and the interruption of life caused by this context. **Implications for practice:** From the identification of anxiety and understanding of associated factors, further studies can be carried out to develop intervention strategies that promote the support and welcoming of accompanying family members, aiming at alleviating anxiety and better coping with this context.

Keywords: Anxiety. Family. Hospitalization. Child. Adolescent.

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 01 - Caracterização do Inventário de Ansiedade Traço e Estado (IDATE-E) respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. | 51 |
| Tabela 02 - Caracterização do Inventário de Ansiedade Traço e Estado (Traço) respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. | 51 |
| Tabela 03 - Caracterização dos familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. | 53 |
| Tabela 04 - Caracterização da rede de apoio social identificada pelos familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian | 54 |
| Tabela 05 - Caracterização da hospitalização das crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian | 54 |
| Tabela 06 - Análise de correlação entre as variáveis sociodemográficas e Escores do Inventário de Ansiedade Traço e Estado, respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. | 55 |
| Tabela 07 - Análise de comparação entre as variáveis sociodemográficas das crianças e adolescentes e Escores do Inventário de Ansiedade Traço e Estado, respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian | 56 |
| Tabela 08 - Análise de comparação entre as variáveis sociodemográficas dos familiares e Escores do Inventário de Ansiedade Traço e Estado, respondida por responsáveis de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian | 57 |

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

| | |
|----------|--|
| APS | Atenção Primária a Saúde |
| BAI | Inventário de Ansiedade de Beck |
| COVID-19 | Corona Virus Disease (Doença do Coronavírus) - 2019 |
| EBSERH | Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| ESF | Estratégia de Saúde da Família |
| FIOCRUZ | Fundação Oswaldo Cruz |
| Ham-A | Escala de Ansiedade de Hamilton |
| HUMAP | Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian |
| IDATE | Inventário de Ansiedade Traço e Estado |
| LEPIF | Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| ONU | Organização das Nações Unidas |
| RN | Recém Nascido |
| SPSS | <i>Statistical Package for the Social Sciences</i> |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| UFMS | Universidade Federal de Mato Grosso do Sul |

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO..... | 16 |
| 1.1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA | 16 |
| 1.2.1 A criança e o adolescente no hospital..... | 17 |
| 1.2.2 A família no contexto da hospitalização da criança e do adolescente..... | 21 |
| 1.2.2.1 A inserção da família no cuidado à criança hospitalizada..... | 21 |
| 1.2.2.2 Os impactos da hospitalização infantil na família..... | 23 |
| 1.2.2.3 Ansiedade em familiares frente a hospitalização da criança e do adolescente..... | 27 |
| 2 PROBLEMA E JUSTIFICATIVA..... | 31 |
| 3 OBJETIVOS..... | 32 |
| 3.1 GERAL | 32 |
| 3.2 ESPECÍFICOS | 32 |
| 4 ASPECTOS ÉTICOS..... | 33 |
| 5 CAMINHO METODOLÓGICO..... | 35 |
| 5.1 TIPO DE ESTUDO | 35 |
| 5.2 LOCAL DO ESTUDO | 36 |
| 5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO E PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS | 38 |
| 5.3.1 Critérios de inclusão e exclusão..... | 39 |
| 5.3.2 Biossegurança durante a coleta de dados..... | 39 |
| 5.3.3 Fase quantitativa..... | 39 |
| 5.3.3.1 Instrumentos de coleta dos dados..... | 40 |
| 5.3.4 Fase qualitativa..... | 41 |
| 5.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO | 41 |
| 5.5 ANÁLISE DOS DADOS | 42 |
| 5.5.1 Fase quantitativa..... | 42 |
| 5.5.2 Fase qualitativa..... | 43 |
| 6 RESULTADOS..... | 44 |

| | |
|---|------------|
| 6.1 FASE I - QUANTITATIVA | 44 |
| 6.1.1 Ansiedade de familiares frente a hospitalização da criança e do adolescente | 44 |
| 6.1.2 Características sociodemográficas dos familiares e de crianças/adolescentes hospitalizados..... | 45 |
| 6.1.3 Correlação e comparação das variáveis sociodemográficas com o inventário de ansiedade Traço-Estado..... | 48 |
| 6.2 FASE II - QUALITATIVA | 52 |
| 6.2.1 A interrupção da vida dos familiares das crianças e adolescentes hospitalizados | 52 |
| 6.2.2 Sentimentos e demandas do familiar frente a hospitalização da criança e do adolescente..... | 54 |
| 6.2.3 Implicações da Pandemia de COVID-19 no contexto da hospitalização da criança/adolescente e da rotina familiar | 59 |
| 6.2.4 Rede de apoio social dos familiares acompanhantes | 64 |
| 6.3 RESULTADOS INTEGRADOS | 66 |
| 7 DISCUSSÃO | 68 |
| 8 CONCLUSÕES..... | 80 |
| 9 IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA..... | 82 |
| REFERÊNCIAS..... | 83 |
| APÊNDICES | 102 |
| APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) | 102 |
| APÊNDICE B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ..... | 104 |
| APÊNDICE C - FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E QUESTÕES NORTEADORAS | 105 |
| ANEXOS | 107 |
| ANEXO A - PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA | 107 |

| | |
|--|------------|
| ANEXO B – LICENÇA PARA REPRODUÇÃO DO INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO E ESTADO | 108 |
| ANEXO B – LICENÇA PARA REPRODUÇÃO DO INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO E ESTADO (CONTINUAÇÃO) | 109 |
| ANEXO C - INVENTÁRIO DE ANSIEDADE: VERSÃO ESTADO E TRAÇO | 110 |
| ANEXO D - ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO | 111 |
| ANEXO D - ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO (CONTINUAÇÃO)..... | 112 |

1 INTRODUÇÃO

1.1 APROXIMAÇÃO COM O TEMA

Antes mesmo de ingressar na graduação, sempre tive afinidade com a área pediátrica. No 5º semestre da graduação, após passar pelo módulo de Saúde da Criança e do Adolescente, meu interesse se confirmou. Entretanto, até então eu enxergava a criança e o adolescente como um ser único e apesar de desde o início da graduação a temática da família ser abordada, principalmente pela Profª. Drª. Maria Angélica Marcheti, confesso que nunca tinha percebido a família como importante no processo do cuidado à criança e ao adolescente.

Em 2017, fui selecionada como bolsista de extensão do projeto “Apoio e assistência à criança/adolescente com câncer e sua família”, coordenado pela Profª. Drª. Fernanda Ribeiro B. Marques, e foi a partir dos encontros realizados pelo projeto e o constante trabalho com a Profa. Fernanda, que sempre defendeu a importância da família no contexto do cuidado pediátrico, que meu interesse pela temática da família emergiu. Fui bolsista por dois anos consecutivos e no decorrer desse período buscava aprender e entender a necessidade e a importância da família para melhoria da qualidade da assistência de enfermagem.

Concomitante ao projeto no qual eu era bolsista, ocorria uma roda de conversa semanal na enfermaria pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, mediada pelos profissionais de saúde de maneira informal. Nesse encontro os familiares expressavam seus sentimentos e angústias com relação a hospitalização das crianças e adolescentes. Em 2017, houve uma parceria entre esses profissionais com o LEPIF (Laboratório de Estudos e Pesquisas em Intervenção Familiar) com o intuito de auxiliar no manejo com as famílias. Em 2018, em decorrência dessa parceria e com o objetivo de formalizar a roda de conversa, foi criado o projeto de extensão “Ped-Ipê: trocando experiências com as famílias de crianças/adolescentes internadas”.

O Ped-Ipê tinha o objetivo de, por meio de dinâmicas, promover um espaço para livre expressão e compartilhamento de dúvidas, sentimentos e vivências, de modo a propiciar um ambiente de troca de informações e de experiências entre os discentes, profissionais e família sobre a internação da criança e do adolescente, a fim de fortalecer as famílias e promover sua autonomia para desenvolver estratégias para o melhor manejo da situação vivenciada. O nome do projeto, Ped-Ipê, faz alusão a Árvore Ipê, típica na cidade de Campo Grande-MS; as dinâmicas utilizadas faziam uma comparação com a fauna, flora e com a Árvore Ipê e suas modificações que ocorriam em cada estação do ano.

A partir dos encontros do Ped-Ipê que eu participei, percebi o quanto as famílias se mostravam angustiadas e ansiosas frente ao contexto da hospitalização da criança e do adolescente, além da imensidão de outros sentimentos e emoções que permeavam as famílias durante a internação, por vezes oriundas das incertezas acerca do futuro, medo pelo desfecho da internação, culpa pelo adoecimento da criança/adolescente e preocupação com questões externas relacionadas aos demais familiares.

Nesse momento começaram a surgir questionamentos e inquietações como por exemplo o como essas famílias se sentiam estando internadas com as crianças; como eles percebiam os sentimentos que permeiam a hospitalização; como saber o quão ansiosas essas famílias ficam nesse contexto; será que possuem algum apoio durante a hospitalização da criança; e o que podemos fazer para auxiliá-las nesse período?.

Nessa perspectiva, instigada por esses questionamentos, nos deparamos com a necessidade de elaborar um projeto de pesquisa para compreender os sentimentos dos familiares frente ao processo de hospitalização da criança e do adolescente. Assim, no final de 2018, ano da finalização da minha graduação, sob o incentivo e apoio da Prof^a. Fernanda, realizei o processo seletivo para ingresso no mestrado, com posterior aprovação.

Esperamos, a partir desse estudo, compreender as repercussões que a hospitalização ocasiona na vida do familiar acompanhante, bem como identificar os fatores associados à ansiedade de familiares acompanhantes no contexto da hospitalização da criança e do adolescente, para posteriormente elaborar estratégias de intervenção que possibilitem o alívio da ansiedade e o melhor manejo da família frente ao contexto do adoecimento e hospitalização de um filho.

1.2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO TEMA

1.2.1 A criança e o adolescente no hospital

No ciclo da vida espera-se que toda criança nasça, cresça e se desenvolva numa perspectiva saudável. Entretanto, situações adversas podem acontecer e romper as expectativas atuais e futuras da criança e do adolescente, bem como de todos que os cercam. De um modo mais amplo, pode-se dizer que o processo dinâmico e contínuo que ocorre desde o nascimento até a fase adulta da vida, pode, em inúmeras circunstâncias, sofrer uma contrariedade (BRASIL, 2012a).

Nas últimas três décadas, em consequência da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), da consolidação de políticas públicas voltadas para a atenção integral da saúde materno-

infantil e ao avanço científico e tecnológico, houve redução significativa das taxas de mortalidade infantil. Entretanto, apesar dessa redução, as taxas de parto prematuro, obesidade e de crianças com condições crônicas de saúde permaneceram em alta, o que projeta a maior necessidade de atendimento e assistência de saúde por parte desses indivíduos (OLIVEIRA *et al.*, 2016; MAGALHÃES *et al.*, 2018).

As crianças contemplam um grupo mais suscetível ao aparecimento e agravamento de uma doença em decorrência da fragilidade devido ao próprio extremo da idade e ao desenvolvimento das defesas do corpo. Essa condição, por vezes, aliada a fatores relacionados ao baixo nível socioeconômico, à elevada densidade domiciliar, à exposição ao fumo, frio e umidade, à desnutrição, ao desmame precoce, à baixa idade materna, ao baixo grau de instrução da mãe e/ou más condições de saneamento e moradia, podem, em algum momento da vida interromper o processo dinâmico e contínuo de crescimento e desenvolvimento saudável esperado pela família, e por vezes, culminar na hospitalização ou tratamento a longo prazo da criança ou adolescente (BRASIL, 2012a; SILVA *et al.*, 2017).

As doenças agudas são consideradas predominantes na população infantil, diferente do que ocorre nos indivíduos adultos. Muitas vezes essas condições são de causas evitáveis se bem assistidas pela Atenção Primária à Saúde (APS) (PEDRAZA; ARAÚJO, 2017). Quanto às doenças crônicas da infância, estima-se que elas sejam responsáveis por um terço das hospitalizações infantis, visto que, os indivíduos com essa condição têm duas vezes mais chances de internar em decorrência da irreversibilidade da doença (BATALHA, 2017).

Barbosa, Costa e Vieira (2017) descreve que o grupo de principais causas de internação infantil é o das doenças do aparelho respiratório seguido pelo das doenças infecto-parasitárias. Este dado é corroborado pelos últimos dados do DATASUS que mostram que em 2019, no Brasil, 2.571.771 crianças e adolescente foram hospitalizadas, sendo 1.197.402 do sexo masculino e 1.374.369 do sexo feminino; a principal causa foi em decorrência de doenças do aparelho respiratório, sendo responsável por 19,84% do total de hospitalizações, seguido por afecções originadas no período perinatal, doenças infecciosas e parasitárias, e lesões decorrentes de envenenamento e outras causas externas, respectivamente.

O adoecer infantil é um evento complexo e na maioria das vezes decorre de uma assistência fragmentada e pontual, e quando essa condição implica na necessidade de internação, os sentimentos ameaçadores vivenciados pelas crianças e adolescentes são intensificados, visto que além das sensações negativas já vivenciadas pelo aparecimento da enfermidade, se deparam com um ambiente totalmente diferente da sua realidade (RUMOR; BOEHS, 2013; SILVA *et al.*, 2017).

A hospitalização e a rotina de tratamento colocam a criança e/ou adolescente frente a um ambiente alheio à sua realidade, no qual os procedimentos invasivos, as constantes medicações, a exposição a várias pessoas desconhecidas e às limitações físicas passam a fazer parte da vida cotidiana (MOTTA et al., 2015). Ela se vê diante de sinais, sintomas e sentimentos total ou parcialmente desconhecidos, além de diversas reações decorrentes das alterações na sua rotina (SOUSA et al., 2014).

É uma condição complexa que exige uma adaptação e favorece o afastamento de pessoas, perda da autonomia e de contextos significativos. Estar rodeada de aparelhos, medicações e procedimentos constantes, pessoas desconhecidas e vivenciar a mudança brusca de sua rotina traz à tona uma realidade que destitui a criança e/ou adolescente de sua função etária, fazendo com que a mesma perca sua singularidade (ALMEIDA *et al.*, 2016; MENDONÇA, 2015).

A criança/adolescente percebe a hospitalização e a condição enfrentada por ela como castigo por algo errado que tenha feito, e por vezes, culpa a família ou a equipe pelo sofrimento imposto. Expressões como “você é corajosa”, “menino não chora”, “vamos tomar a injeção bem quietinha para ir logo para casa”, “ele é forte, não chora” advindas dos profissionais e até mesmo dos familiares são comuns, com isso as crianças/adolescentes se sentem repreendidas e acabam expressando sua raiva por meio de comportamentos extremamente agressivos (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

A doença e a hospitalização são as primeiras crises que as crianças têm de enfrentar. Tal fato implica em sofrimentos físicos e psíquicos dificilmente aceitos, é um momento de grande impacto na vida da criança e do adolescente, pois o mesmo se vê diante do desconhecido e frente a incertezas, visto que estão inseridas em um ambiente não familiar, desconhecem o desfecho da doença e o tempo de tratamento, precisam conviver com pessoas nunca antes vistas, além de se separarem da família e amigos. Todo esse contexto gera um desequilíbrio biopsicossocial e são fatores desencadeadores de estresse. A forma como a criança/adolescente reage a essas vivências são influenciadas pela sua idade de desenvolvimento, experiências prévias com a doença, separação ou hospitalização, habilidades de enfrentamento inatas e adquiridas, a gravidade do diagnóstico e o sistema de suporte disponível (PISKE et al., 2013).

Quando hospitalizada a criança se vê diante da problemática de sua própria doença e da internação em si que é envolta de mistérios e inseguranças. Sentimentos como medo, angústia, raiva, choro e tristeza se fazem presentes. Nesse momento, a criança e o adolescente passam de agente ativo para agente passivo em relação aos aspectos de sua vida e saúde (PISKE et al., 2013).

A principal reação ao desconhecido dos seis meses de vida até a idade pré-escolar, oportunizado pela hospitalização, é a depressão anaclítica também conhecida como ansiedade de separação. A depressão anaclítica é composta por 3 estágios, sendo: protesto, desespero e desapego. Crianças de 3 a 6 anos apresentam relações interpessoais mais seguras, assim, podem tolerar melhor breves períodos de separação dos pais e desenvolver melhor uma relação de confiança com outros adultos significativos. Além disso, tendem a apresentar comportamentos de protesto mais sutis e passivos do que aqueles observados nas crianças menores (MERCK; MCELFRESH, 2014).

Quanto às crianças em idade escolar, estas estão em uma fase na qual buscam sua independência. Eventos que interfiram nos seus sentimentos de domínio e poder são os principais causadores da perda de controle da criança nesta fase, o que aumenta a percepção de ameaça e afeta as capacidades de enfrentamento da mesma à situação. Já os adolescentes estão em busca da sua identidade pessoal, logo, preocupam-se com sua imagem corpórea e com a limitação de sua independência, podendo então reagir a hospitalização com rejeição, ausência de cooperação e afastamento (MERCK; MCELFRESH, 2014).

O afastamento da escola é outro fator de repercussão no processo de hospitalização da criança e do adolescente, não somente pela separação dos colegas, mas também pelos impactos no processo de aprendizagem, principalmente quando se trata de internações longas ou repetidas. Todo esse contexto pode implicar em um baixo rendimento escolar ao retornarem, perda do ano letivo, dificuldades de reintegração na escola, evasão escolar, bem como a redução da autoconfiança no retorno à comunidade escolar (FONTES, 2012).

Durante a hospitalização a criança e o adolescente são inseridos em uma situação nova e, portanto, desconhecida, se veem obrigados a deixar sua privacidade subordinada à dinâmica hospitalar. Dessa forma, perceber as individualidades de cada criança, entender seus aspectos emocionais e sociais, e utilizar técnicas adequadas de comunicação e de relacionamento são fundamentais para diminuir as sensações desagradáveis oriundas da hospitalização (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; GOMES et al. 2014).

As consequências advindas da hospitalização podem se estender até mesmo no período pós alta. Crianças pequenas podem apresentar inicialmente indiferença em relação aos pais e familiares por algumas horas a alguns dias, seguido de comportamentos de dependência, como: se agarrar mais aos pais e solicitar maior atenção dos mesmos; além disso, outros comportamentos negativos podem ser: resistência em dormir sozinho, despertar noturno, pesadelos, afastamento e timidez, hiperatividade, birras, peculiaridades alimentares, fixação a

um objeto, e regressão de habilidades previamente adquiridas, como por exemplo escovar os dentes. Com relação às crianças mais velhas/adolescentes, os comportamentos negativos incluem: frieza emocional, raiva contra os pais e ciúme em relação a terceiros (MERCK; MCELFRESH, 2014).

A hospitalização infantil gera estresse e impactos não somente na vida do paciente, mas também em toda a sua dinâmica familiar, pois os insere em um meio desconhecido que infringe sua privacidade e ameaça sua segurança, gerando sentimentos de impotência e desamparo, o que demanda ainda o desenvolvimento de habilidades para lidar com as pressões, angústias, dificuldades e com as incertezas de ter a vida familiar posta entre a casa e o ambiente hospitalar (GOMES et al. 2012).

1.2.2 A família no contexto da hospitalização da criança e do adolescente

1.2.2.1 A inserção da família no cuidado à criança hospitalizada

Historicamente, em um contexto global, até meados da década de 40 e 50, o acesso integral dos pais no ambiente hospitalar não era garantido, dado o contexto epidemiológico da época, no qual a assistência de enfermagem à criança hospitalizada tinha por objetivo prevenir a transmissão de infecções por meio do isolamento rigoroso. Assim, em decorrência dessa forma de atendimento, o afastamento dos familiares e das crianças ocorriam de maneira trivial; as visitas dos familiares eram desestimuladas, as crianças eram mantidas sozinhas e confinadas. Nessa perspectiva, a criança que se encontrava em um processo de crescimento e desenvolvimento permanecia afastada do seu ambiente familiar durante toda a internação (ANDRADE *et al.* 2017; LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

Com isso, em 1951, após a publicação do Relatório sobre a privação materna como fator etiológico perturbador da saúde mental pela Organização Mundial da Saúde, despertou-se a preocupação com o crescimento e desenvolvimento da criança no contexto da assistência hospitalar (HOLANDA, 2008; LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999). Entretanto, somente em 1959, após a publicação do Relatório Platt na Inglaterra, é que foi garantida a permanência de um membro familiar em todo processo de tratamento e recuperação da criança. Este relatório evidenciou a importância da presença dos pais no cuidado à criança hospitalizada e trouxe à tona a preocupação com o bem-estar da criança internada, impulsionando discussões e análises acerca do processo de hospitalização infantil, procurando alternativas para humanizar esse

contexto. Foi considerado um marco na organização das práticas de assistência à criança (LONDON, 1959; PRATA, 2013; LIMA; ROCHA; SCOCHI, 1999).

A partir dessa nova ótica de assistência às crianças hospitalizadas, os demais países começaram a desenvolver estratégias para incentivar e encorajar os pais e/ou responsáveis a permanecerem com suas crianças durante as hospitalizações. No Brasil, após três décadas, por meio da Lei n. 8069 de 13 de julho de 1990, foi instituído o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), o qual promulga como direito a permanência de um acompanhante nas enfermarias pediátricas de todo território nacional por meio do Artigo 12 que dispõe que (...) "os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes". Assim, houve a universalização dos direitos da criança e do adolescente no que tange às questões da hospitalização sendo possível o acompanhamento da mãe ou responsável durante o processo de hospitalização (BRASIL, 1990; ANDRADE *et al.* 2017).

A permissibilidade de um acompanhante durante a internação pediátrica foi um avanço importante nas questões humanizadoras, pois reconheceu-se que a partir da presença do familiar as angústias, o sofrimento e o estresse emocional tanto da criança quanto dos familiares envolvidos eram minimizados, e que a partir disso era possível incluir de maneira ativa a família no processo de cuidados prestados a criança. Além disso, percebeu-se que a adoção da internação conjunta mãe-filho reduziu o tempo de internação infantil, favorecendo, em consequência, a rotatividade e disponibilidade de leitos (VEIGA *et al.*, 2009; FONSECA; CALEGARI, 2013).

Nessa perspectiva, o profissional de saúde deve preocupar-se com o acolhimento da família e incentivar a permanência dos pais e/ou responsáveis nas unidades de internação, bem como a participação direta nos cuidados a criança/adolescente, de forma que o cuidado seja centrado na família (DRAGALZEW *et al.*, 2017; PRATA, 2013).

A presença dos pais e familiares significativos para criança e o adolescente durante a internação minimiza o sofrimento dos envolvidos, dessa forma é fundamental que o cuidar em pediatria esteja vinculado a família de modo a reconhecê-la como um fenômeno complexo que demanda apoio, especialmente na situação de doença (AZEVEDO; LANÇONI JUNIOR; CREPALDI, 2017).

A família, principalmente os pais, em meio a desordem vivenciada decorrente da hospitalização, representa segurança, carinho e apoio tanto para criança quanto para o adolescente, assim, exerce papel fundamental e imprescindível no enfrentamento da condição vivenciada no período de hospitalização. Entretanto, diversos impactos e repercussões são

evidenciadas na vida dos familiares que vivenciam a hospitalização infantil (QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010).

1.2.2.2 Os impactos da hospitalização infantil na família

Durante a hospitalização da criança e do adolescente todo o apoio necessário para o enfrentamento desse momento desafiador se dá pela presença dos pais ou de familiares que são significativos para o envolvido. Com isso, o familiar acompanhante se torna uma representação de toda sua rede social, e passa a ser significado de apoio durante a permanência no ambiente hospitalar (BRASIL, 2004; HENRIQUES; CAIRES, 2014).

O cenário hospitalar provoca uma ruptura tanto da criança quanto de sua família com o seu ambiente cotidiano, o que altera suas percepções e emoções (GOMES et al., 2012). A hospitalização da criança e do adolescente é um evento complexo e estressante, pois insere os envolvidos em um ambiente que ameaça a sua segurança e autonomia. A família, por vezes, sente-se culpada pela condição enfrentada pela criança/adolescente, e tem a sensação de perder o controle de suas vidas (BARRETO; ALENCAR; MARCON, 2018).

Este contexto de hospitalização implica em reorganizações familiares e de maneira inesperada, gera um impacto significativo na conjuntura familiar, influenciando diretamente no convívio de seus membros e no papel desempenhado por cada um. O cuidador principal, por vezes, abdica de suas atividades laborais e/ou rotineiras para acompanhar a criança e/ou adolescente na internação, enquanto os demais membros se reorganizam dentro do contexto familiar para suprir a ausência dos demais, tanto em questões financeiras quanto sociais e comportamentais. Assim, o funcionamento da família passa a girar em torno da condição da criança e do adolescente (AZEVEDO; MODESTO, 2016; MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018; SILVA et al., 2018).

Diante da hospitalização, a maior dificuldade evidenciada está relacionada ao distanciamento da família, pois ocorre uma mudança no convívio e no comportamento familiar, em decorrência da nova rotina imposta pela internação (FERREIRA et al., 2020).

Entretanto, embora a presença do familiar seja fundamental, é importante salientar que o mesmo pode sofrer abalos emocionais durante esse processo em decorrência da responsabilidade empregada no papel de cuidar. Assim, podem ser desencadeados sentimentos de angústia e ansiedade, bem como sobrecarga e esgotamento físico e mental dos familiares envolvidos (CARDOSO et al., 2019).

Corroborando com o exposto acima, Arruda et al. (2019) infere que insegurança, incerteza, culpa, medo, tristeza, ansiedade e angústia são sentimentos que permeiam o período

de hospitalização, os quais são intensificados pela preocupação dos familiares em prestar o melhor cuidado para o ente e pelo desconhecimento acerca do que vai acontecer no decorrer da internação.

Diante do cenário da hospitalização, é preciso que os familiares aprendam a lidar com a rotina e com os procedimentos terapêuticos, bem como adotem comportamentos que permitam reconduzir a vida cotidiana familiar dentro dos parâmetros impostos pelo internamento hospitalar, visto que trata-se da interrupção do estilo de vida anterior e de uma transição importante dentro do contexto da família, no qual a vida passa a ser guiada pela hospitalização (AZEVEDO; MODESTO, 2016; BARRETO; ALENCAR; MARCON, 2018; MARTINS; AZEVEDO; AFONSO, 2018).

Durante a internação hospitalar, os familiares, assim como a criança e o adolescente, passam por diferentes estágios. Inicialmente ocorre o choque e a descrença, culminando na negação da realidade; logo após surge o ressentimento e a raiva, e posteriormente a culpa pela situação enfrentada pela criança/adolescente. Após, surge a tristeza e depressão, para no final se chegar à aceitação (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

O contexto da hospitalização determina processos de perda, como a ruptura dos vínculos familiares, da sua autonomia e rotina. A família se vê inserida em um ambiente com regras estranhas e que obrigatoriamente devem ser seguidas para atender as demandas da criança e do adolescente. Essa circunstância ocasiona a somatização de sentimentos, que impacta diretamente nos níveis de ansiedade e sofrimento vivenciados pelos familiares (RUMOR; BOEHS, 2013).

O sofrimento experienciado pelas famílias é exacerbado quando as informações fornecidas pelos profissionais aos familiares são incompletas ou inexistentes; tal situação é responsável por gerar sentimentos de angústia, insegurança e incerteza, como relatado no estudo realizado por Schneider e Medeiros (2011). Nessa perspectiva, é importante durante todo o processo de tratamento e internação da criança e do adolescente que os pais e/ou acompanhantes responsáveis sejam informados de todos os acontecimentos pertinentes a internação, como a realização de exames, procedimentos, evolução do quadro da criança. Nelas *et al.* (2015) infere que pais e familiares acompanhantes que são bem informados e se sentem parte do tratamento da criança/adolescente, se percebem com mais controle da situação, conseqüentemente, há diminuição da ansiedade e da insegurança, bem como há a melhor adaptação ao contexto de hospitalização.

Diversas são as repercussões causadas na dinâmica familiar, sobretudo, na vida da pessoa que acompanha a criança durante todo o processo de internação, pois é ela quem

vivenciará a dificuldade de sair do ambiente familiar para um local novo, permeado por incertezas, insegurança e desafios (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020).

Nessa perspectiva, são inúmeras as preocupações observadas nos familiares acompanhantes durante o processo da hospitalização, visto que, em grande parte, as experiências vivenciadas no hospital são negativas. Essas situações colaboram para intensificar o sentimento de fragilidade do acompanhante que se vê imerso a um ambiente hostil, diante de ameaças reais e frente a redução da autonomia em relação à criança (SANTOS *et al.*, 2013).

Apesar do crescente protagonismo paterno em termos de presença e cuidados com a criança/adolescente internado, a mãe ainda é figura constante e se assume como o cuidador principal na maioria das vezes. Desde o século XX a mulher tem seu papel mais ativo na sociedade, destaca-se a entrada dela no mercado de trabalho; com isso houve aumento de famílias em que tanto o homem como a mulher são fontes de renda, o que consequentemente leva a uma maior necessidade de reorganização dos papéis familiares, bem como as preocupações quanto a vida financeira, visto que, por vezes, um dos pais precisa abdicar de seu trabalho para cuidar da criança/adolescente doente, e os demais membros precisam se reorganizar no desempenho das atividades domésticas (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020; SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

Repercussões financeiras e relacionadas à vida profissional são constantemente evidenciadas durante o processo de hospitalização. O orçamento familiar pode ficar comprometido em decorrência do afastamento das atividades laborais no período de hospitalização, pelo aumento das despesas relacionadas ao tratamento, medicações, alimentação e/ou deslocamentos até o hospital. Para além do mais, o medo em perder o emprego se faz presente também, dada a necessidade de acompanhamento da criança/adolescente no hospital e da participação nos seus cuidados em tempo integral (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020).

No processo de hospitalização de uma criança/adolescente, uma preocupação bastante evidenciada em pais com mais de um filho, diz respeito ao irmão/irmã da criança doente deixado em casa. Esses pais sentem-se impedidos de prestar assistência integral e atender as demandas do filho que fica distante durante a internação do irmão. Por vezes, essa família precisa contar com a ajuda de terceiros para cuidar das crianças durante o período de tratamento da criança doente. Nessa perspectiva, os pais acabam se privando de sua vida social e se veem dependentes de outras pessoas para tomar decisões com relação à vida familiar e na ajuda com tarefas domésticas e com os outros filhos (DÓREA, 2010).

O impacto da hospitalização da criança/adolescente é sentido também pelas crianças saudáveis que são afastadas de seus familiares em decorrência da hospitalização do irmão/irmã. Essas crianças, por vezes, desenvolvem sentimentos de ciúmes, raiva e revolta para com a criança internada e com o familiar acompanhante. Estes sentimentos são desencadeados em decorrência da criança saudável se perceber como não sendo o foco da atenção da família, sentem-se rejeitadas pelos pais e veem o irmão doente como o preferido da casa. Esses sentimentos geram repercussões psicológicas e físicas nas crianças, por vezes, fingem estar doentes para atrair a atenção dos pais, tentam se machucar para serem levados ao hospital, além das repercussões na escola, no qual tornam-se mais agressivas com os colegas e regrediram no processo de aprendizagem (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020; SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; DÓREA, 2010).

Preocupações com os outros membros da família, principalmente com o outro elemento do casal, se fazem presentes tanto no familiar cuidador principal, quanto no familiar que assume os afazeres domésticos. Estas preocupações são relativas ao bem-estar do cônjuge, ao andamento do trabalho, às condições de hotelaria e alimentação, principalmente. A figura paterna reconhece que a mãe assume o papel de cuidadora principal na maioria das vezes, permanecendo a maior parte do tempo no hospital e estando mais exposta a condições de alguma limitação e precariedade, longe dos demais filhos. Assim, essa circunstância torna-se um fator desencadeador de ansiedade nos familiares envolvidos no processo da hospitalização (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020).

De acordo com Gomes *et al.* (2014), os sentimentos de angústia, medo, apreensão e ansiedade frente a hospitalização da criança surgem também em decorrência das preocupações relacionadas à recuperação da criança, as possíveis sequelas físicas e emocionais, e a possibilidade de reaparecimento ou agravamento da doença. Discursos como “o que será da minha filha no futuro?”, “Vai ser uma recuperação complicada!”, “Qual a porcentagem de deficiência que ela vai ficar?” e “Será que isso pode piorar?” são constantes na vida dos familiares das crianças hospitalizadas, como evidenciado no estudo de Rodrigues, Fernandes e Marques (2020).

Ainda, no contexto da hospitalização da criança e do adolescente, a forma como o familiar reage frente a situação decorre de diversos fatores, como por exemplo: gravidade do diagnóstico, tipos de procedimentos médicos a serem realizados, qualidade da comunicação entre equipe e família, quantidade de internações prévias da criança, idade da criança internada, existência ou não de outros filhos, condições financeiras da família, condições de hotelaria, distância entre casa e hospital, duração da hospitalização, experiências anteriores com o filho

doente, existência de apoio e crenças familiares, entre outros. Essas questões são cruciais na forma como a família vivencia e enfrenta o processo de hospitalização (CORREIA, 2013).

Sentimentos de desespero, desconfiança, cansaço, exaustão física e mental são comumente observados em familiares acompanhantes de crianças hospitalizadas. Por vezes, o sentimento de solidão também se faz presente, pois o familiar se vê sozinho em meio a uma situação desconhecida. Assim, o retrato dessas sensações negativas traçadas pelas famílias espelha o impacto que a internação da criança pode gerar no sistema familiar, independente do período de tempo. Por se tratar de um período crítico vivenciado pela família, a ansiedade pode se fazer presente na vida dos envolvidos e influenciar na forma como a hospitalização é percebida pelos familiares acompanhantes (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011; CAIRES et al., 2014).

1.2.2.3 Ansiedade em familiares frente a hospitalização da criança e do adolescente

A ansiedade, de acordo com Castillo *et al.* (2000), pode ser entendida como “um sentimento vago e desagradável de medo, apreensão, caracterizado por tensão ou desconforto derivado de antecipação de perigo, de algo desconhecido ou estranho”. Andrade e Gorenstein (2009) complementam a definição enfatizando que “a ansiedade é um estado emocional com componentes psicológicos e fisiológicos, que faz parte do espectro normal das experiências humanas”.

Existem circunstâncias nas quais o surgimento da ansiedade é decorrente de mudanças inesperadas na vida, deste modo, a hospitalização de uma criança e/ou adolescente é responsável por aumentar os níveis de ansiedade; e a família, como participante ativa desse processo, é diretamente impactada por esse sentimento (MELO; FRIZZO, 2017).

A ansiedade, desencadeada ou ressaltada no familiar durante a internação da criança e do adolescente, depende, em grande parte, das condições inerentes ao próprio adoecer e a experiências anteriores (OLIVEIRA, 2016). Rosenberg (2013) aponta que o modo como a criança/adolescente lida com a situação, independente de seu prognóstico, interfere nos níveis de ansiedade dos familiares, ou seja, quando a criança ou adolescente se percebe com medo e infeliz, ocorre um aumento nos níveis de ansiedade dos envolvidos.

Um estudo realizado por Perosa *et al.* (2009), comparou, durante a hospitalização, as condições emocionais de mães de recém-nascidos (RN) com alguma malformação física e mães cujos filhos nasceram eutróficos. Foram aplicados dois inventários de avaliação, um da depressão e um da ansiedade. Como resultado, foi observado que mães de RN com alguma malformação apresentam maiores índices de depressão e ansiedade, quando comparadas com

mães de RN eutróficos. Assim, os autores concluíram que a hospitalização devido alguma alteração da criança coloca a mãe frente a um evento estressor e conseqüentemente aumenta a ansiedade gerada pela situação.

Oliveira (2016) aponta que familiares mais jovens de crianças e adolescentes apresentam níveis maiores de percepção da ansiedade, o que sugere que a inexperiência com o papel de cuidador é um dos fatores condicionantes para desenvolvimento da ansiedade; quanto ao local, o estudo apontou que pais de crianças internadas ou em seguimento ambulatorial apresentaram maiores escores de ansiedade do que os pais de crianças/adolescentes em realização de exames de controle e seguimento.

Já o estudo realizado por Guidolin e Celia (2011), complementa o estudo acima, no qual constatou que das mulheres que tiveram seus filhos hospitalizados, 32% delas apresentaram ansiedade. De acordo com a mesma pesquisa, a condição de vulnerabilidade social teve relação com uma maior frequência da ansiedade identificada, especificamente mulheres mais jovens, com menor escolaridade, menor renda e com mais filhos.

A hospitalização de um familiar, por si só, já é um evento desencadeador de ansiedade e lidar com as mudanças na dinâmica familiar, associado a um contexto de incerteza acerca da condição de saúde da criança e do adolescente não é fácil para os familiares envolvidos, com isso, repercussões emocionais se fazem constantes e presentes na vida desses indivíduos, visto que em situações extremas, agudas ou crônicas, a família é impactada como um todo (FIOCRUZ, 2020a; SILVA *et al.*, 2020).

Nessa perspectiva, existem instrumentos específicos e validados para uso no Brasil que objetivam analisar a ansiedade. Para fins desta pesquisa, foram identificados aqueles instrumentos que avaliam a ansiedade como construto global, visto que o objetivo deste estudo não é identificar o transtorno de ansiedade nos familiares.

Assim, uma revisão sistemática realizada por DeSousa *et al.* (2013), identificou 3 instrumentos de análise da ansiedade na população adulta, sendo:

- Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE);
- Escala de Ansiedade de Hamilton (Ham-A);
- Inventário de Ansiedade de Beck (BAI).

Quanto ao Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE), este instrumento constitui-se de dois questionários de auto avaliação usados para avaliar o estado e o traço de ansiedade. O questionário de Ansiedade-Estado avalia como o indivíduo sente-se em um momento particular no tempo, diz respeito ao estado emocional transitório do indivíduo, podendo variar em intensidade com passar do tempo; o questionário Ansiedade-Traço revela como o ele

geralmente se sente, ou seja, avalia sua disposição pessoal, relativamente estável (BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERG, 1977).

Ambos questionários são constituídos por 20 afirmativas cada e o respondente deve assinalar uma entre quatro alternativas, pontuando como se sente. As alternativas apresentadas na escala Ansiedade-Estado são: absolutamente não (1), um pouco (2), bastante (3) e muitíssimo (4); já na escala Ansiedade-Traço são: quase nunca (1), às vezes (2), frequentemente (3) e quase sempre (4). As pontuações variam de 20 a 80 pontos em cada escala (BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERG, 1977).

Este é um instrumento amplamente utilizado pois possibilita quantificar sintomas subjetivos relacionados à ansiedade. Foi desenvolvido por Spielberger, Gorsuch e Lushene em 1970, traduzido e adaptado para o Brasil por Biaggio e Natalício (BIAGGIO; NATALÍCIO; SPIELBERG, 1977).

Alguns autores apontam uma categorização dos níveis de ansiedade, o que possibilita a melhor compreensão dos dados obtidos por meio do inventário, sendo: 20 a 40 pontos (baixa ansiedade); 40 a 60 pontos (média ansiedade); 60 a 80 pontos (alta ansiedade) (PENICHE; JOUCLAS; CHAVES, 1999; CARVALHO; FARAH; GALDEANO, 2004; SANTOS; GUTIERREZ, 2013).

Quanto à Escala de Ansiedade de Hamilton (Ham-A), foi desenvolvida em 1959 por Hamilton et al. É composta por 14 grupos de sintomas com uma pergunta cada, subdivididos em dois grupos, sete relacionados a sintomas de humor ansioso e sete relacionados a sintomas físicos de ansiedade. Cada uma delas possui um escore que varia de 0 a 4 de intensidade, sendo 0 ausente e 4 intensidade máxima. O escore total varia de 0 a 56 pontos, e quanto maior o escore maior o grau de ansiedade do paciente. A escala Ham-A permite quantificar a gravidade do nível de ansiedade (SOUZA *et al.*, 2008; ROCHA *et al.*, 2007).

O Inventário de Ansiedade de Beck (BAI) é uma escala de auto relato que mede a intensidade de sintomas de ansiedade composta por 21 afirmações que são avaliados pelo indivíduo com referência a si mesmo, com um escore que varia de zero a três pontos cada. O escore total é o resultado da soma dos escores dos itens individuais, variando de 0 a 63 pontos. O escore total permite a classificação em níveis de intensidade de ansiedade (KARINO; LAROS, 2014). Foi inicialmente criada por Beck *et al.* (1988) e adaptada e validada para o Brasil por Cunha (2001).

Em síntese, independente do meio utilizado para identificação da ansiedade, é evidente que os familiares participantes ativos do processo de hospitalização são diretamente afetados, e

por consequência, sofrem maiores repercussões. Melo e Frizzo (2017) apontam que quanto maior a ansiedade, menor a percepção que o indivíduo tem do suporte familiar.

A falta de informação com relação aos procedimentos e evolução do quadro da criança/adolescente, as complicações decorrentes do tratamento, a percepção de vulnerabilidade frente a internação, o aumento das demandas diárias domiciliares, a ausência do lar, e presenciar o sofrimento emocional da criança/adolescente, entre outros, são situações estressoras preditivas de ansiedade e quanto maior a exposição ao evento estressor, mais intensa a sintomatologia da ansiedade (OLIVEIRA, 2016).

Familiares ansiosos podem não suportar a tensão imposta pelo contexto da internação e transferir seus medos, preocupações e angústias para criança/adolescente enfermo, o que pode interferir significativamente nas condições de saúde, no tratamento e evolução do quadro clínico. Nessa perspectiva, o enfermeiro/a deve saber reconhecer precocemente, os sinais e sintomas de ansiedade dos familiares, tendo em vista aos eventos estressores oriundos desse contexto (MARUITI; GALDEANO; FARAH, 2008).

Ainda, de acordo com o mesmo autor supracitado, a identificação da ansiedade pelo enfermeiro/a se faz fundamental a medida que permite o desenvolvimento e a implementação de intervenções direcionadas à família e o estabelecimento de programas de treinamento e qualificação da equipe de profissionais para melhor atender as demandas dos familiares e auxiliar no manejo dos sentimentos negativos, bem como na redução dos eventos estressores.

2 PROBLEMA E JUSTIFICATIVA

A hospitalização da criança e do adolescente é uma condição complexa e estressante que exige adaptação tanto dessa população, quanto dos familiares envolvidos, pois os inserem em um ambiente que ameaça a segurança e autonomia. A doença e a hospitalização se configuram em um evento que expõem a família ao sentimento de vulnerabilidade. Os impactos da experiência são sentidos em todo o contexto familiar, visto que esse evento estressor interfere na organização do cotidiano e da rotina familiar, acarretando mudanças na estrutura interna e externa da família, no qual a vida familiar passa a ser guiada pela hospitalização da criança/adolescente (ALMEIDA et al., 2016; MENDONÇA, 2015).

A vulnerabilidade é um conceito pouco compreendido pelos profissionais de saúde, entretanto, seu conhecimento se mostra extremamente importante para melhoria da qualidade da assistência. De acordo com Pettengill e Angelo (2005), a vulnerabilidade da família em uma situação adversa pode ser definida como ameaça à autonomia, que está sob pressão da doença, da própria família e da equipe. Ela é oriunda da interação da família com o contexto de hospitalização da criança/adolescente e pode ser desencadeada à medida que as dificuldades e as demandas da hospitalização vão se manifestando, aliados à problemática da ruptura do núcleo familiar e o consequente desequilíbrio do funcionamento da família.

Alguns conflitos na interação entre a família e equipe, como a falta de diálogo por exemplo, podem intensificar a vulnerabilidade da família, pois ela passa a se sentir invadida e desrespeitada, percebe que está sendo afastada do seu papel e sente-se em uma posição inferior, logo, “sente-se ameaçada em sua autonomia” (PETTENGILL; ANGELO, 2005; CÔA; PETTENGILL, 2011).

A mudança repentina na vida cotidiana, a incerteza acerca da condição de saúde da criança/adolescente, o sofrimento desencadeado pela situação e o estresse do ambiente de internação provoca na família sentimentos de ansiedade, que é um elemento intensificador da vulnerabilidade da família (CÔA; PETTENGILL, 2011; MELO; FRIZZO, 2017).

Nessa perspectiva, faz-se necessário identificar a ansiedade dos familiares acompanhantes de crianças e adolescentes hospitalizadas de modo a compreender de que maneira o familiar vivencia a hospitalização aliado a esse sentimento. Assim, questiona-se: Como a hospitalização repercute/impacta para o sentimento de ansiedade da família? Como a família sente-se frente à hospitalização da criança e do adolescente?

A partir da fundamentação teórica e das vivências práticas, emergiu a hipótese de que a família de crianças e adolescentes quando hospitalizados sentem-se mais ansiosas em relação a não hospitalização.

3 OBJETIVOS

3.1 GERAL

Identificar a ansiedade de familiares acompanhantes no contexto da hospitalização da criança e do adolescente.

3.2 ESPECÍFICOS

- a) Caracterizar os dados sociodemográficos de crianças e adolescentes hospitalizados e familiares;
- b) Verificar a ansiedade de familiares de crianças e adolescentes hospitalizados;
- c) Comparar e correlacionar a ansiedade identificada nos familiares com os dados sociodemográficos.
- d) Compreender como a família sente-se frente à hospitalização da criança e/ou adolescente e o impacto desse contexto na vida familiar.

4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, juntamente com a carta de anuência do chefe de serviço do local de pesquisa, com o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 30714920.3.0000.0021. Foi aprovado sob o número de parecer 4.003.836 (ANEXO A). A presente pesquisa trata-se da vertente de um projeto maior intitulado “Análise da ansiedade de famílias no contexto do adoecimento infantojuvenil”, o qual tem como objetivo principal identificar a ansiedade de famílias no contexto do adoecimento infantojuvenil antes e após uma intervenção em grupo.

A pesquisa maior se pauta na realização de um grupo de famílias na unidade de internação pediátrica, no qual será aplicado o “Cultivar: programa de intervenção com famílias”. O programa é composto por 8 intervenções em grupo sistematizadas fundamentadas na Teoria dos Sistemas Familiares. As intervenções são realizadas em encontros que podem ou não estabelecer uma ligação entre si.

As estratégias utilizadas fazem uma comparação com a Árvore Ipê, fauna e flora. Os objetivos das intervenções são permitir que as famílias se reconheçam frente ao processo enfrentado, identifiquem suas redes e fontes de apoio, reflitam sobre os conceitos de família. As intervenções permitem reflexões sobre o ciclo de vida da árvore, as estações do ano bem como a composição e aspecto geral da árvore. Assim, a partir da realização dessa pesquisa será possível identificar a ansiedade dos familiares acompanhantes, e posteriormente, após a realização das intervenções e de uma nova identificação da ansiedade, apontar a efetividade do grupo de famílias na redução do estresse dos familiares acompanhantes durante a hospitalização da criança e do adolescente.

Todas as normas preconizadas pela Resolução no 466, de 12 de dezembro de 2012 do Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde, que contém as Diretrizes e as Normas Regulamentadoras de Pesquisas que envolvem Seres Humanos foram respeitadas (BRASIL, 2012b).

O aceite em participar da pesquisa deu-se por meio da assinatura formal do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A), com o devido esclarecimento do objetivo do estudo, dos riscos e das vantagens, além da garantia de sigilo das informações e do anonimato. O TCLE foi assinado em duas vias, uma de posse do pesquisador e outra do participante do estudo. O esclarecimento sobre o estudo foi realizado em linguagem simples, enfatizando a liberdade na participação e o sigilo.

Além disso, houve a solicitação, via termo, da autorização para gravação de voz (APÊNDICE B), também por meio de assinatura formal em duas vias.

Os participantes da pesquisa foram abordados, obedecendo aos princípios de autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade (BRASIL, 2012b).

Foi garantido aos participantes do estudo apoio em caso de necessidade em decorrência dos riscos apresentados pela pesquisa, podendo ser: constrangimento ao responder o questionário e perguntas referentes a entrevista; cansaço ou aborrecimento ao responder perguntas; desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante gravações de áudio; alterações de relacionamentos e de comportamentos em função de reflexões sobre vivências familiares.

5 CAMINHO METODOLÓGICO

A pesquisa pode ser entendida como um procedimento sistemático e intensivo, cujo objetivo é entender, descobrir e interpretar determinados fatos que estão inseridos em uma determinada realidade. Para tal, é fundamental a escolha de métodos e abordagens que podem ser definidas como um conjunto de procedimentos pelos quais um pesquisador alcança um conjunto de explicações (OLIVEIRA; MOREIRA; SILVA, 2019).

5.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem mista.

O estudo descritivo busca a determinação de “como é” ou “como está” a situação das variáveis que estão sendo pesquisadas em uma determinada amostra. Sua principal característica é apresentar dados e fenômenos, porém não os explicar, sendo um forte subsídio para o delineamento de hipóteses (ANDRADE, 2019).

Quanto à abordagem mista, trata-se de uma convergência entre as abordagens quantitativas e qualitativas nos processos de investigação. Ou seja, preconiza não somente a obtenção de dados precisos, mas também a compreensão aprofundada, culminando na triangulação dos dados em uma única pesquisa (OLIVEIRA; MOREIRA; SILVA, 2019).

É uma categoria de abordagem na qual o pesquisador mistura ou combina técnicas de pesquisa quantitativa e qualitativa, métodos, conceitos ou linguagem de ambas abordagens em um único estudo (TASHAKKORIE; CRESWELL, 2007). Sua utilização é uma tendência crescente, visto que sua combinação de métodos é uma alternativa para a investigação de fenômenos complexos que por vezes não podem ser explicados por meio de um único método (SANTOS *et al.*, 2017).

O método misto se faz importante à medida que permite a manifestação dos pontos mais fortes do método quantitativo e qualitativo, evitando as possíveis limitações e vieses dos métodos isolados. O uso de mais de uma fonte de dados propicia mais evidências para o estudo. É indicado em pesquisas nas quais a utilização de um único método é insuficiente para responder o problema do estudo ou quando os resultados encontrados precisam ser explicados (PARANHOS *et al.*, 2016)

Por meio desse método, o investigador coleta e analisa os dados, integra os achados e extrai meta inferências e *insights* únicos sobre o fenômeno estudado, o que permite expressar de forma multifacetada o acesso, a qualidade e o cuidado em saúde (TASHAKKORIE; CRESWELL, 2007; LORENZINI, 2017). Assim, estão descritas na literatura cinco características essenciais dos métodos mistos:

- a. em resposta às questões e hipóteses há a coleta e análise de ambos dados, quantitativos e qualitativos;
- b. utilizam-se rigorosos procedimentos na condução da pesquisa quantitativa e qualitativa;
- c. há integração ou combinação dos achados oriundos dos resultados quantitativos e qualitativos;
- d. desenvolvem-se procedimentos nos quais ocorre a coleta, análise e integração dos dados: desenho de métodos mistos;
- e. reporta-se à teoria e princípios filosóficos relacionados a esses procedimentos.

A premissa do método misto é que os resultados quantitativos, coletados em uma primeira fase, sejam explicados em maior profundidade pelos resultados qualitativos. Para tanto, no método misto o desenho é denominado de sequencial explanatório ou explicativo (PINHEIRO; SANTOS; KANTORSKI, 2019).

Em um primeiro momento o pesquisador conduz a etapa quantitativa, que inclui a coleta e a análise dos dados. Posteriormente, deve-se associar os dados quantitativos com a segunda fase do método, no qual ocorre a identificação exata dos dados quantitativos que requerem uma explicação qualitativa, para então, prosseguir com a coleta de dados. Em suma, a fase qualitativa depende dos resultados quantitativos (LORENZINI, 2017).

Entretanto, pode ocorrer a necessidade do pesquisador priorizar a fase qualitativa do método. Essa variante é chamada de projeto preliminar quantitativo, sendo aplicada quando o pesquisador objetiva examinar qualitativamente um fenômeno, porém necessita dos resultados quantitativos iniciais (LORENZINI, 2017).

A relevância do método misto está ancorada na integração dos dados, que é maior do que somente a soma das partes qualitativa e quantitativa, individualmente. Assim, espera-se que os resultados apontados por meio da integração dos dados possibilitem o melhor entendimento da ansiedade dos familiares de crianças e adolescentes no contexto da hospitalização.

5.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no município de Campo Grande – MS, no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, na Enfermaria Pediátrica.

O HUMAP/UFMS foi criado com o objetivo fundamental de ser um hospital de ensino, voltado para a formação de recursos humanos na área de saúde, como núcleo vinculado à

UFMS. Desde 2013 é gerido pela EBSEH (Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares), uma empresa pública vinculada ao Ministério da Educação (EBSEH, 2014).

O hospital é referência estadual em doenças infecto contagiosas e procedimentos de alta complexidade, bem como no tratamento de pacientes com HIV, dependentes de terapia renal, diagnose, cirurgia cardiovascular e neurológica, além de gestação de alto risco, urologia, tratamento com tomografia e litotripsia e prevê atendimento exclusivo via Sistema Único de Saúde (SUS).

A Pediatria do HUMAP/UFMS é um serviço que se estabeleceu logo após a criação do hospital, e desde 2013 faz parte da Unidade de Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente, juntamente com o Pronto Socorro pediátrico, ambulatório pediátrico e CTI Pediátrico (EBSEH, 2014).

A pediatria do referido hospital é o setor responsável pelo atendimento à criança, de zero a 13 anos, que requer uma assistência de cuidados mínimos a média complexidade, de forma integral e que necessitam de assistência direta programada, seja em uma clínica, pré ou pós-operatório e serviços oncológicos. Com relação a sua estrutura, conta com 04 enfermarias com capacidade para até 6 leitos, 02 enfermarias para isolamento e 01 enfermaria para oncopediatria com três leitos; conta também com brinquedoteca e uma equipe multidisciplinar de modo a ofertar um cuidado integral ao paciente e família (EBSEH, 2014).

As principais causas de internação na enfermaria de pediatria do HUMAP são: afecções respiratórias, afecções gastrointestinais, algum tipo de processo infeccioso e traumas ortopédicos. Quanto a caracterização das crianças internadas, a maioria são do sexo masculino, sendo a faixa etária predominante de quatro a seis anos. O tempo de internação das crianças varia entre 1 e 236 dias, sendo, na maioria das vezes, acompanhadas pela mãe. Quanto à cidade de origem, a maioria das crianças é procedente da capital, Campo Grande (MARTINS, 2017).

De acordo com a mesma autora, a taxa de ocupação do setor é de 80%, sendo a maioria das crianças dependentes de cuidados mínimos, seguido por cuidados intermediários e cuidados de alta dependência, respectivamente.

Quanto aos recursos humanos, a enfermaria conta com uma equipe multiprofissional, composta por Enfermeiros, Técnicos de Enfermagem, Fonoaudióloga, Fisioterapeuta, Psicóloga, Terapeuta Ocupacional, Médicos, Acadêmicos da residência médica em Pediatria, estagiários de graduação em enfermagem, além do serviço de apoio de higienização, copa e rouparia.

Como previsto em Lei, é permitido a permanência de um acompanhante com a criança ou adolescente e as visitas ocorrem no período vespertino pelo tempo de 1h, sendo permitida a

entrada de apenas duas pessoas. Entretanto, em decorrência do atual cenário de pandemia, impulsionada pela COVID-19, a instituição, bem como o setor de enfermagem pediátrica precisou realizar ajustes com relação à rotina. Desse modo, atualmente a brinquedoteca encontra-se interditada, as visitas foram suspensas, e o revezamento entre acompanhantes está restrito, sendo permitido somente em casos de extrema necessidade, é obrigatório o uso de máscara pelos acompanhantes nas enfermarias e demais dependências do setor, é proibido o empréstimo e troca de itens pessoais entre familiares, bem como a interação física entre diferentes crianças e acompanhantes, devendo respeitar o distanciamento mínimo de 1,5 metros.

Nesse sentido, levando em consideração o contexto de pandemia vivenciado, foi previamente discutido com a Enfermeira Responsável Técnica pela Enfermagem de Pediatria a viabilidade da realização da coleta de dados. Assim, com o consentimento da mesma e o comprometimento em seguir todas as medidas de precaução e biossegurança preconizadas pela OMS para o enfrentamento a COVID-19, deu-se início a coleta de dados.

5.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO E PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

A população do estudo foi composta por familiares de crianças e adolescentes internados na Enfermagem Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HUMAP), que aceitaram participar do estudo.

Para o conceito de família foi utilizada a definição proposta por Wright e Leahey (2012) “família é quem os seus membros dizem que são”.

Para definição de ansiedade foram utilizados os conceitos de Castillo et al. (2000) e Andrade e Gorenstein (2009), que enfatizam que propõem que a ansiedade é um “sentimento vago e desagradável de medo, apreensão, caracterizado por tensão ou desconforto derivado de antecipação de perigo, de algo desconhecido ou estranho” e que trata-se de um “estado emocional com componentes psicológicos e fisiológicos, que faz parte do espectro normal das experiências humanas”.

Para o estudo foi utilizada uma população de 28 familiares de crianças e adolescentes internados na enfermagem Pediátrica do (HUMAP). A população foi calculada com base na média do número de atendimentos dos 3 meses anteriores. Para o cálculo amostral foi adotado o cálculo de amostras finitas, estratificadas por proporção.

A partir do cálculo amostral, obtivemos uma amostra mínima necessária de 27 pacientes, com um nível de confiança de 95%, um erro de 0,05 (5%) e uma prevalência de 0,05 (5%), a fim de maximizar o erro. Para eventuais perdas ou recusas, foi acrescido 10% sobre o valor amostral, desta forma a amostra final foi de 30 participantes.

5.3.1 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos no estudo os familiares acompanhantes de crianças e adolescentes que estavam no momento da coleta de dados na enfermaria pediátrica e que aceitaram participar do estudo.

Familiares acompanhantes menores de 18 anos e aqueles que se consideram pertencentes a comunidade indígena e são por ela reconhecidas como membros – de acordo com a Resolução CNS/MS nº 304, de 09 de agosto de 2000 – foram excluídas do estudo.

5.3.2 Biossegurança durante a coleta de dados

Antes do início de cada entrevista a pesquisadora realizou higienização das mãos, higienização dos assentos utilizados por ela e pelos participantes, higienização das pranchetas e canetas utilizadas, bem como do aparelho celular utilizado para gravação. Durante a entrevista, realizada em uma sala reservada com as janelas abertas, foi mantida uma distância mínima de 1,5 metros entre a pesquisadora e o participante, e o uso de máscara foi mantido durante todo o processo. Ao término, era disponibilizado ao participante álcool em gel para higiene das mãos. Os impressos utilizados para coleta foram armazenados em um saco plástico e, quando manejados antes de 5 dias após a coleta, era utilizado máscara e luva, visto que de acordo com Kampf *et al.* (2020), a persistência do SARS-CoV-2 em superfícies de papel é de até 5 dias.

5.3.3 Fase quantitativa

A fase quantitativa da pesquisa contou com 30 participantes, os quais responderam os inventários de ansiedade Traço e Estado e o formulário sociodemográfico.

Nesse primeiro momento, os participantes foram identificados pela pesquisadora por busca ativa e posteriormente convidados a participar da pesquisa. Após o aceite, eram conduzidos até uma sala. O TCLE e a autorização para gravação de voz eram disponibilizados nesse momento e após a leitura na íntegra do documento, todas as dúvidas eram sanadas. A partir do aceite de participação e assinatura dos termos, foi realizada a aplicação do Inventário de Ansiedade, primeiramente o Estado e posteriormente o Traço, conforme recomendação da empresa de publicação do instrumento. Posteriormente, foi realizada a coleta dos dados sociodemográficos.

Para o Inventário de Ansiedade, a média de tempo para preenchimento do Estado foi de 5 minutos, do Traço 6 minutos, e 11 minutos para ambos. As entrevistas tiveram uma média de duração de 17 minutos e 54 segundos, contados a partir do término do preenchimento do IDATE pelo participante.

A coleta de dados se iniciou em setembro de 2020 e se encerrou no final de outubro do mesmo ano.

5.3.3.1 Instrumentos de coleta dos dados

O Inventário de Ansiedade – versão Estado e Traço (ANEXO A) trata-se de um instrumento constituído por duas escalas de auto relato que avaliam a ansiedade enquanto estado e traço na população adulta. A escala de Ansiedade-E é composta por vinte frases que avaliam como se sentem os respondentes “agora, neste momento”, ou seja, em um tempo específico e em condições específicas. A escala de Ansiedade-T é composta por vinte frases que avaliam como “geralmente” as pessoas se sentem.

Na escala de Ansiedade-E as respostas são pontuadas variando de “nada” (1) a “muito” (4); e na escala Ansiedade-T as respostas variam de “quase nunca” (1) a “quase sempre” (4). Os escores totais vão de 20 a 80 pontos (KAIPPER, 2008; OLIVEIRA, 2016). Uma nota 4 indica a presença de um alto nível de ansiedade em dez dos itens de Ansiedade-E e em onze dos itens de Ansiedade-T; uma nota 4 nos restantes dez itens de Ansiedade-E e nove itens de Ansiedade-T, indica a ausência de ansiedade. Caso ocorra a omissão de resposta de três ou mais itens, em qualquer uma das escalas, essa avaliação deverá ser eliminada. Nos casos com uma ou duas omissões em alguma das escalas, atribui-se a tais itens o valor médio do conjunto da amostra no respectivo item.

Ao ser aplicado, como solicitado pela empresa, o questionário deve ser referido como um “Questionário de Auto-Avaliação” de modo que o participante não tenha ciência de que as respostas preenchidas por ele serão interpretadas como ansiedade. O Inventário de Ansiedade – Estado e Traço foi elaborado por Spielberger, Gorsuch e Lushene em 1970 e traduzido e adaptado para o Brasil por Biaggio e Natalício em 1979 (FIORAVANTI et al., 2006).

O Inventário possui uma categorização em níveis, sendo baixa ansiedade escores de 20 a 40 pontos; média ansiedade escores de 40 a 60 pontos e alta ansiedade escores que variam de 60 a 80 pontos. A categorização permite a melhor compreensão dos dados (PENICHE; JOUCLAS; CHAVES, 1999; CARVALHO; FARAH; GALDEANO, 2004; SANTOS; GUTIERREZ, 2013).

Este instrumento é de posse da empresa *Mind Garden*®, sendo que para este estudo foi realizada a compra da licença para reprodução, com validade de 3 anos. Entretanto, a licença não permite a divulgação dos instrumentos na íntegra, apenas quatro itens de amostra (ANEXO A). Como justificativa, a empresa *Mind Garden*® pontua que ao divulgar o material em

dissertações e teses, ou qualquer outro meio público, há o comprometimento da integridade e do valor do mesmo, prejudicando posteriores utilizações.

A escolha do IDATE para fins dessa pesquisa se deu por conta dos itens de avaliação que ponderam aspectos e sentimentos inespecíficos que podem estar presentes em qualquer situação de estresse de um indivíduo. Outro ponto fundamental para a escolha da escala foi a avaliação da ansiedade enquanto Traço e Estado, ou seja, em duas situações distintas, sendo possível verificar a ansiedade prévia à internação e em um momento específico, a hospitalização. Assim, é possível comparar se de fato o contexto da hospitalização da criança/adolescente exerce algum impacto na ansiedade do familiar.

Quanto ao Formulário sociodemográfico (APÊNDICE A), este objetiva caracterizar a amostra do estudo. É composto por características sociodemográficas dos familiares e características da criança e adolescente, a fim de fazer a correlação dos dados com os achados referentes ao Inventário de Ansiedade – Estado e Traço.

5.3.4 Fase qualitativa

A fase qualitativa ocorreu por meio de entrevista e contou com a narrativa de 14 familiares providas de perguntas norteadoras que versavam sobre as mudanças nos cuidados com a criança no período de hospitalização; os impactos no contexto familiar; a vivência do familiar acompanhante no hospital com a criança/adolescente e fontes de apoio durante a hospitalização. Cada entrevista aconteceu de maneira individual e todos os 14 entrevistados participaram previamente da fase quantitativa.

Foi realizada apenas uma entrevista para cada participante. As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um aparelho celular e foram transcritas na íntegra pela pesquisadora, a fim de permitir o estudo aprofundado de cada fala. Cada entrevista recebeu um código para melhor organização dos discursos (F1, F2, F3...) e teve como tempo médio 17 minutos.

5.4 VARIÁVEIS DO ESTUDO

De modo a compreender as variações nos eventos e de que forma essas mudanças se relacionam, foram estipuladas variáveis. Estas são consideradas medidas que contém ou apresentam valores, podendo ser classificadas como dependente ou independente. A variável dependente é aquela cujo valor será explicado ou descoberto por meio do estudo e são afetados pelas variáveis independentes; já a variável independente influencia outra variável e é condição para determinado resultado (MARCONI; LAKATOS,2010). Para fins desta pesquisa serão utilizadas as seguintes variáveis:

a) Variável dependente

Ansiedade Traço e Estado de familiares de crianças e adolescentes hospitalizados.

b) Variáveis independentes

Relacionadas ao familiar acompanhante: sexo, idade, parentesco com a criança, número de filhos, se possui outra criança/adolescente dependente do cuidado, estado de relacionamento conjugal, escolaridade, ocupação, procedência, existência de algum problema de saúde, renda mensal familiar, número de pessoas que moram na mesma residência, meio de transporte utilizado para chegar até o hospital, tempo de deslocamento da residência até o hospital, recebimento de algum auxílio financeiro do governo.

Relacionados a criança/adolescente: sexo, idade, escolaridade e meio de ensino, motivo da internação, tempo de hospitalização, número de internações.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

5.5.1 Fase quantitativa

Os dados referentes ao Inventário de Ansiedade – Estado e Traço foram inseridos em banco de dados próprio, obtido juntamente com a compra da licença. Ao final, os valores obtidos foram lançados em planilha Excel para posterior correlação e comparação dos dados.

Os dados quantitativos obtidos com a aplicação do instrumento sociodemográfico foram tabulados e organizados no programa Excel 2016. A análise estatística dos dados foi realizada por meio do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versão 26).

Para caracterização da amostra do estudo foi utilizado a análise descritiva, para as variáveis quantitativas foram utilizadas as medidas de tendência central (média e mediana) e de dispersão (desvio-padrão), para as variáveis qualitativas, frequências absolutas (n) e relativas (%).

Para análise inferencial das variáveis quantitativas e do Escore Traço e Estado foi aplicado o Teste Shapiro-Wilk para verificar hipótese de normalidade; para análise bivariada, foi utilizado o Teste T, e para análise multivariada foi utilizado o teste ANOVA. Para as variáveis significativas na análise multivariadas, foi aplicado o post hoc por meio do Teste de Tukey.

Para realizar a correlação entre as variáveis da pesquisa, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

No estudo, foi aceito significativamente estatístico os resultados que apresentaram valor <5% (0,05), com o nível de confiabilidade de 95%.

5.5.2 Fase qualitativa

Foi realizada uma leitura minuciosa, compreensiva, exaustiva e exploratória do material selecionado de modo a conseguir uma reflexão compreensiva e crítica da realidade estudada. Foram analisados por meio da proposta de Morse e Field de Análise Qualitativa de Conteúdo, a qual elenca quatro processos-chave para qualquer análise qualitativa, sendo: compreender, sintetizar, teorizar e recontextualizar. Esses quatro processos ocorrem de maneira sequencial, tendo o pesquisador que compreender e sintetizar os achados possibilitando a teorização dos dados (TEIXEIRA; NITSCHKE; PAIVA, 2008).

A fase de compreensão se inicia com o registro das informações advindas dos encontros e entrevistas realizadas. Assim, deve-se organizar as informações, realizar a transcrição e codificação dos achados. Ao término dessa primeira etapa, inicia-se a fase de interpretação, constituindo-se de três processos fundamentais: síntese, teorização e transferência (CAMPOS; TURATO, 2009).

O processo de síntese se dá pela junção dos achados. O pesquisador deve realizar leituras sucessivas a fim de imergir nas informações organizadas na fase de apreensão. Na fase de teorização, a partir do reconhecimento das informações no processo de síntese, deve-se definir conceitos e temas, e descrever a relação entre eles detalhadamente (TEIXEIRA; NITSCHKE; PAIVA, 2008).

Por fim, a recontextualização é a fase na qual é atribuído significado a determinados achados e descobertas, com vista a contextualizá-los em situações similares e não pode ocorrer até que os conceitos e modelos da investigação se tenham desenvolvido plenamente. A recontextualização é o desenvolvimento de uma nova proposição que seja aplicável em outros contextos similares (TEIXEIRA; NITSCHKE; PAIVA, 2008).

As quatro etapas da Análise Qualitativa de Conteúdo ocorrem de maneira mais ou menos sequencial, pois o pesquisador deve alcançar um nível razoável de compreensão antes de ser capaz de sintetizar, e, enquanto o investigador não é capaz de sintetizar, não poderá teorizar. Nessa perspectiva, a análise qualitativa possui três finalidades fundamentais: a busca do significado dos fenômenos a partir dos dados concretos, a confirmação ou contestação de hipóteses e a ampliação da compreensão da realidade com uma totalidade (TEIXEIRA; NITSCHKE; PAIVA, 2008).

6 RESULTADOS

No período da coleta de dados foram abordados, ao todo, 41 familiares, entretanto apenas 30 aceitaram participar da fase quantitativa do estudo; destes, 14 procederam para fase qualitativa. Dos que negaram, 1 familiar aceitou responder apenas o Inventário de Ansiedade - Traço e Estado e o questionário sociodemográfico; 1 familiar, após responder tanto o inventário quanto o questionário, no momento da entrevista, solicitou sua exclusão do estudo; os demais familiares que se recusaram a participar referiram motivos relacionados a não se sentirem confortáveis em falar sobre a vida familiar, não estarem dispostos a deixar a criança na enfermaria para realização da entrevista e não estarem com vontade de participar da entrevista.

Assim, de acordo com a proposta metodológica deste estudo, os resultados serão apresentados conforme as etapas da investigação, sendo: Fase I – Quantitativa e Fase II – Qualitativa

6.1 FASE I - QUANTITATIVA

6.1.1 Ansiedade de familiares frente a hospitalização da criança e do adolescente

A análise da ansiedade aconteceu em dois momentos distintos: por meio do inventário de ansiedade (IDATE-T e IDATE- E) e por meio dos discursos dos familiares. Ainda, por meio das falas foram evidenciados os sentimentos dos familiares durante a hospitalização.

A amostra apresentou distribuição de 16 (53,3%) familiares com escore indicando baixo estado de ansiedade e 13 (43,3%) familiares apresentaram escore indicando médio estado de ansiedade. Quanto ao traço de ansiedade, 13 (43,3%) dos familiares apresentaram escore indicativo de baixo traço de ansiedade, enquanto 16 (53,3%) familiares apresentaram médio traço de ansiedade, o que caracteriza que durante a hospitalização da criança e do adolescente a maioria dos familiares apresentavam-se pouco ansiosos, enquanto que anterior à hospitalização, a maioria dos familiares apresentavam-se com nível intermediário de ansiedade.

Quanto aos valores dos escores finais dos inventários de ansiedade, o IDATE-E variou entre 20 e 65 pontos, com média do escore final de 39,97 ($DP \pm 11,89$); e o IDATE-T variou de 23 a 64 pontos, com média do escore final de 41,53 ($DP \pm 9,52$). Como citado anteriormente, o escore de ansiedade Traço e Estado possui valor mínimo de 20 pontos e máximo de 80 pontos.

Nos inventários de ansiedade, dez dos itens do IDATE - E e onze dos itens do IDATE - T, quando assinalados com nota 4 indicam a presença de um alto nível de ansiedade. Assim, no inventário de ansiedade-Estado, foi identificado que a maioria das opções assinaladas foram “1 – Nada” e “2 – Um pouco”, o que indica que a maioria dos familiares estavam pouco ansiosos no momento da hospitalização da criança e do adolescente, como mostra a tabela 01.

Tabela 01 - Caracterização do Inventário de Ansiedade Traço e Estado (IDATE-E) respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Campo Grande – MS (2020). N = 30.

| | Nada | Um pouco | Mais ou menos | Muito |
|--|-----------------|-----------------|---------------|---------|
| | N(%) | N(%) | N(%) | N(%) |
| E3 – Estou tenso/a | 9(30,0) | 11(36,7) | 5(16,7) | 5(16,7) |
| E4 - Sinto-me sob pressão | 23(76,7) | 2(6,7) | 2(6,7) | 3(10,0) |
| E6 - Estou incomodado/a | 21(70,0) | 4(13,3) | 3(10,0) | 2(6,7) |
| E7 - Estou atualmente preocupado com possíveis desgraças | 15(50,0) | 4(13,3) | 4(13,3) | 7(23,3) |
| E9 - Sinto-me assustado/a | 14(46,7) | 5(16,7) | 7(23,3) | 4(13,3) |
| E12 - Sinto-me nervoso/a | 13(43,3) | 7(23,3) | 7(23,3) | 3(10,0) |
| E13 - Sinto-me elétrico/a | 21(70,0) | 7(23,3) | 1(3,3) | 1(3,3) |
| E14 - Sinto-me indeciso/a | 20(66,7) | 4(13,3) | 4(13,3) | 2(6,7) |
| E17 - Estou preocupado/a | 11(36,7) | 7(23,3) | 3(10,0) | 9(30,0) |
| E18 - Sinto-me confuso/a | 16(53,3) | 6(20,0) | 5(16,7) | 3(10,0) |

Fonte: Autor

No inventário de ansiedade-Traço, foi identificado que a maioria das opções assinaladas foram “1 – Quase nunca” e “2 – Às vezes”, o que indica também que a maioria dos familiares não apresentavam-se muito ansiosos durante sua vida cotidiana anterior a hospitalização da criança e do adolescente, como evidenciado na tabela 02.

Tabela 02 - Caracterização do Inventário de Ansiedade Traço e Estado (Traço) respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Campo Grande – MS (2020). N = 30.

| | Quase Nunca | Às vezes | Muitas vezes | Quase sempre |
|--|-----------------|-----------------|--------------|--------------|
| | N(%) | N(%) | N(%) | N(%) |
| T2 - Sinto-me nervoso/a e impaciente | 5(16,7) | 16(53,3) | 6(20,0) | 3(10,0) |
| T4 - Quem me dera ser tão feliz como as outras pessoas parecem ser | 18(60,0) | 2(6,7) | 7(23,3) | 3(10,0) |
| T5 - Sinto-me um fracasso | 17(56,7) | 5(16,7) | 6(20,0) | 2(6,7) |
| T8 - Sinto que as dificuldades se estão a acumular de tal forma que me são cada vez mais difíceis de superar | 11(36,7) | 11(36,7) | 6(20,0) | 2(6,7) |
| T9 - Preocupo-me demasiado com coisas que na realidade não interessam | 13(43,3) | 10(33,3) | 2(6,7) | 5(16,7) |
| T11 - Tenho pensamentos inquietantes | 12(40,0) | 9(30,0) | 5(16,7) | 4(13,3) |
| T12 – Tenho pouca autoconfiança | 10(33,3) | 7(23,3) | 6(20,0) | 7(23,3) |
| T15 – Sinto-me incapaz | 16(53,3) | 9(30,0) | 4(13,3) | 1(3,3) |
| T17 - Passam-me pela cabeça algumas ideias sem importância e incomodam-me | 12(40,0) | 9(30,0) | 6(20,0) | 3(10,0) |
| T18 - Vivo as desilusões com tanta intensidade que não as consigo esquecer | 13(43,3) | 5(16,7) | 8(26,7) | 4(13,3) |
| T20 - Quando penso nas minhas preocupações atuais e atividades, fico tenso/a ou agitado/a | 5(16,7) | 11(36,7) | 9(30,0) | 5(16,7) |

Fonte: Autor

6.1.2 Características sociodemográficas dos familiares e de crianças/adolescentes hospitalizados

O estudo contou com a participação de 30 familiares de crianças hospitalizadas, sendo em sua maioria do sexo feminino (n=26; 86,7%). Mães representaram a maior parte da amostra

(n=21), sendo 70% dos participantes. A maioria 56,6% (n=17) se concentrou na faixa etária dos 31 a 40 anos, com uma idade mediana de 33 anos.

Quanto à escolaridade dos familiares, 10 participantes (33,3%) relataram ter apenas o Ensino Fundamental I completo, enquanto outros 10 participantes (33,3%) possuíam o Ensino Fundamental II completo. Apenas 1 participante (3,3%) relatou ter Ensino Superior Completo.

A maioria dos participantes relatou possuir outros filhos além do que estava internado, sendo a mediana de 3 filhos por familiar. Do total de familiares, 60% (n=18) possuíam 3 ou mais filhos, sendo que 63,3% (n=19) relataram possuir uma ou mais crianças, além da que estava internada, dependente de seus cuidados na rotina diária.

Quanto ao estado de relacionamento conjugal, 63,3% (n=19) dos participantes eram casados ou viviam em união estável. No que diz respeito à atividade profissional uma mesma parcela de familiares (33,3%; n=10) relatou ser autônomo/informal e que estava desempregado no momento da coleta de dados.

A renda mensal familiar da maioria dos participantes se concentrou em torno de 1 a 3 salários mínimos (56,7%; n= 17). Do total, 60% (n=18) dos familiares relataram receber algum tipo de auxílio financeiro do governo, destes, 50% (n=9) eram beneficiados com o programa do governo federal Bolsa Família e 22,2% (n=4) estavam recebendo o auxílio emergencial, ofertado pelo governo federal desde o mês de abril do ano de 2020 devido a pandemia do novo Coronavírus.

Quanto ao número de pessoas residentes na mesma casa, a mediana foi de 5 pessoas. A maioria dos familiares (60%; n=18) moravam na capital do estado, Campo Grande, e os demais provenientes de cidades do interior (40%; n=12); não houve nenhum familiar procedente de outro estado do Brasil.

Quanto ao meio de transporte utilizado para chegar até o hospital, todos os familiares procedentes do interior relataram depender do transporte da prefeitura, como ambulâncias e carros da secretaria municipal de saúde. Quanto aos familiares procedentes da capital, 46,3% relataram ter se deslocado até a instituição de carro, destes, 23,3% (n=7) possuíam carro próprio e 23,3% (n=7) dependiam do serviço de carro de aplicativo. A média de tempo de deslocamento da residência até o hospital foi de aproximadamente 2 horas.

Do total de familiares participantes, a maioria 83,3% (n=25) referiu não possuir problemas de saúde e ser o cuidador principal da criança internada. Os dados são evidenciados na tabela 03.

Tabela 03 - Caracterização dos familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Campo Grande – MS (2020). N = 30.

| | N(%) |
|--|-----------|
| Idade dos familiares | |
| 18 – 30 anos | 9 (30) |
| 31 – 40 anos | 17 (56,6) |
| 41 – 50 anos | 3 (10) |
| >50 anos | 1 (3,3) |
| Parentesco | |
| Mãe | 21(70,0) |
| Pai | 3(10,0) |
| Madrasta | 1(3,3) |
| Padrasto | 1(3,3) |
| Irmão/Irmã | 1(3,3) |
| Tio/Tia | 2(6,7) |
| Avó/Avô | 1(3,3) |
| Estado de Relacionamento Conjugal | |
| Casado/União estável | 19(63,3) |
| Solteiro/Viúvo/Divorciado | 11(36,7) |
| Escolaridade | |
| E. Fundamental I | 10(33,3) |
| E. Fundamental II | 10(33,3) |
| Médio | 8(26,7) |
| Superior Completo | 1(3,3) |
| Superior Incompleto | 1(3,3) |
| Renda Familiar | |
| <1 Salário mínimo | 8(26,7) |
| 1-3 Salário mínimo | 17(56,7) |
| 3-6 Salário mínimo | 4(13,3) |
| Sem renda | 1(3,3) |

Fonte: Autor

Dos familiares entrevistados, a maioria (30%; n=9) relatou possuir rede de apoio social formada pelos familiares e pela fé ancorada em Deus, como exposto na tabela 04.

Tabela 04 - Caracterização da rede de apoio social identificada pelos familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Campo Grande – MS (2020). N = 30.

| | N(%) |
|--|----------|
| Rede de apoio social identificado pelos familiares | |
| Família e Fé em Deus | 9 (30) |
| Família nuclear | 4 (13,3) |
| Família nuclear e estendida | 6 (20) |
| Amigos | 2 (6,6) |
| Família e amigos | 3 (10) |
| Instituições (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Creche, Centro Estadual de Atend. Multidisc. para Altas Habilidades/Superdotação (CEAM)) e amigos | 2 (6,6) |
| Não tem rede de apoio social | 4 (13,3) |

Fonte: Autor

Em relação as crianças hospitalizadas, 50% (n=15) eram do sexo feminino e 50% (n=15) eram do sexo masculino. A mediana das idades das crianças foi de 7 anos (DP±3,1), sendo 11 meses a menor idade encontrada e 12 anos a maior idade.

A maioria das crianças (83,3%; n=25) cursava o ensino regular, sendo que 56,7% (n=17) estavam estudando em casa por meio de apostila impressa que a escola disponibilizava e

contavam com o apoio de vídeos postados em grupos da escola. Do total, 56,7% (n=17) das crianças precisavam de ajuda durante o estudo.

Quanto ao motivo da internação, a maioria das crianças (33,3%; n=10) das crianças estava hospitalizada em decorrência de afecções osteomusculares, tais como: fratura óssea de membro superior e membro inferior, artrite séptica e osteomielite; seguidas por afecções renais (23,3%; n=7), como por exemplo: Síndrome Nefrótica, Infecção do Trato Urinário (ITU), Sepse Urinária e Doença Renal Crônica (DRC), como evidenciado na (tabela 01).

Quanto ao tempo de internação decorrido da admissão até o dia da coleta de dados, a média foi de 11,6 dias (DP±13,3). A maioria das crianças (56,6%; n=17), estava vivenciando a primeira hospitalização, enquanto 8 crianças (26,6%) já haviam sido hospitalizadas mais de 4 vezes.

Tabela 05 - Caracterização da hospitalização das crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Campo Grande – MS (2020). N = 30.

| | N(%) |
|---|----------|
| Motivo da Internação | |
| Afecções Renais | 7(23,3) |
| Afecções Osteomusculares | 10(33,3) |
| Afecções Endócrinas/Metabólicas | 5(16,7) |
| Afecções Neurológicas / Sistema Nervoso | 2(6,7) |
| Infecções De Pele | 3(10,0) |
| Doenças Infectocontagiosas | 1(3,3) |
| Doenças Pulmonares | 1(3,3) |
| Em Investigação | 1(3,3) |

Fonte: Autor

6.1.3 Correlação e comparação das variáveis sociodemográficas com o inventário de ansiedade Traço-Estado

Os dados relacionados às correlações citadas podem ser identificados na tabela abaixo a partir dos resultados estatisticamente significativos ($p < 0,05$) entre as variáveis do estudo. A tabela mensura a força e a direção da correlação das variáveis, ou seja, dos valores apresentados, quanto mais próximo de 1 o CC estiver, mais forte será essa correlação; quando o valor é positivo, a medida que o valor da variável da coluna aumenta, o valor da linha aumenta na mesma intensidade, caso o valor seja negativo, essa correlação torna-se inversamente proporcional.

Tabela 06 - Análise de correlação entre as variáveis sociodemográficas e Escores do Inventário de Ansiedade Traço e Estado, respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Campo Grande – MS (2020). N = 30.

| | | A | B | C | D | E | F | G | H | I |
|---------------------------------------|---------|---|-------|--------|-------|--------|--------|--------|--------|--------|
| Idade (A) | CC | 1 | 0,379 | -0,114 | -0,22 | 0,272 | -0,085 | -0,113 | -0,05 | -0,365 |
| | P-valor | - | 0,039 | 0,548 | 0,243 | 0,147 | 0,654 | 0,552 | 0,791 | 0,047 |
| Nº de Filhos (B) | CC | - | 1 | 0,533 | 0,223 | -0,014 | 0,069 | 0,042 | -0,04 | 0,187 |
| | P-valor | - | - | 0,002 | 0,237 | 0,942 | 0,717 | 0,827 | 0,832 | 0,323 |
| Nº de ocupantes (C) | CC | - | - | 1 | 0,285 | -0,207 | -0,204 | -0,072 | -0,062 | -0,131 |
| | P-valor | - | - | - | 0,127 | 0,272 | 0,28 | 0,707 | 0,746 | 0,490 |
| Deslocamento até o hospital (mim) (D) | CC | - | - | - | 1 | -0,223 | 0,213 | 0,113 | -0,035 | 0,265 |
| | P-valor | - | - | - | - | 0,235 | 0,258 | 0,55 | 0,853 | 0,157 |
| Idade (Criança) (E) | CC | - | - | - | - | 1 | -0,105 | -0,380 | -0,014 | 0,058 |
| | P-valor | - | - | - | - | - | 0,58 | 0,038 | 0,94 | 0,76 |
| Tempo de internação (Dias) (F) | CC | - | - | - | - | - | 1 | -0,022 | -0,14 | 0,033 |
| | P-valor | - | - | - | - | - | - | 0,906 | 0,459 | 0,861 |
| Nº de internação (G) | CC | - | - | - | - | - | - | 1 | -0,077 | 0,091 |
| | P-valor | - | - | - | - | - | - | - | 0,686 | 0,632 |
| Escore(Estado) (H) | CC | - | - | - | - | - | - | - | 1 | 0,211 |
| | P-valor | - | - | - | - | - | - | - | - | 0,264 |
| Escore (Traço) (I) | CC | - | - | - | - | - | - | - | - | 1 |

Fonte: Autor

¹Correlação de Spearman

CC: Coeficiente de correlação

Quando observamos as análises de correlação, podemos inferir que familiares mais velhos possuem menores níveis de ansiedade Traço e Estado, bem como familiares que residem com outras pessoas e possuem mais filhos possuem também menores níveis de ansiedade.

Com relação às internações, evidenciou-se que internações mais frequentes e internações prolongadas propiciam no familiar aumento da ansiedade Traço, enquanto a ansiedade Estado sofre redução.

Ainda, familiares que possuem crianças mais velhas, possuem maiores níveis de ansiedade Traço e redução nos níveis de ansiedade Estado.

Por fim, quanto maior a ansiedade estado, maior a ansiedade traço dos familiares.

Quanto ao comparativo entre as variáveis sociodemográficas das crianças/adolescentes hospitalizados e escores do Inventário de Ansiedade, o IDATE – E também não apresentou P-valor significativo em nenhuma das comparações realizadas, ou seja, as variáveis não influenciaram na ansiedade – Estado dos familiares. No entanto, quando analisamos o comparativo realizado entre as variáveis e o escore do IDATE – T, observamos que as variáveis

“Estuda atualmente”, “Sistema de ensino” e “Ajuda para estudar” exercem interferência na ansiedade – Traço dos familiares, como mostra tabela 07.

Tabela 07 - Análise de comparação entre as variáveis sociodemográficas das crianças e adolescentes e Escores do Inventário de Ansiedade Traço e Estado, respondida por familiares de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, Campo Grande – MS (2020), N = 30

| | Escore(Estado) | | P-valor | Escore (Traço) | | P-valor |
|---|-----------------|---------|--------------------|----------------|---------|--------------------------|
| | Média±Dp | Mediana | | Média±Dp | Mediana | |
| Sexo (Criança) | | | 0,776 ¹ | | | 0,059 ¹ |
| Feminino | 39,33±12,96 | 39,0 | | 44,80±9,78 | 45,0 | |
| Masculino | 40,60±11,13 | 39,0 | | 38,27±8,32 | 38,0 | |
| Estuda atualmente | | | 0,177 ² | | | 0,030² |
| Sim | 40,80±10,90 | 44,0 | | 39,56±8,65 | 40,0 | |
| Não | 43,00±19,29 | 35,0 | | 53,00±10,54 | 52,0 | |
| N/A | 25,00±2,83 | 25,0 | | 49,00±2,83 | 49,0 | |
| Sistema de ensino | | | 0,504 ² | | | 0,029² |
| Online/Pc | 35,80±12,72 | 37,0 | | 41,00±9,92 | 42,0 | |
| Apostila impressa | 41,18±11,05 | 39,0 | | 38,00±8,08 | 38,0 | |
| Aplicativo | 47,00±2,00 | 47,0 | | 46,00±9,54 | 45,0 | |
| N/A | 35,80±16,89 | 29,0 | | 51,40±7,89 | 51,0 | |
| Ajuda para estudar | | | 0,062 ² | | | 0,025² |
| Sim | 44,24±9,01 | 47,0 | | 40,76±7,24 | 42,0 | |
| Não | 32,33±13,31 | 28,5 | | 35,17±12,32 | 31,0 | |
| N/A | 36,14±13,85 | 35,0 | | 48,86±8,19 | 47,0 | |
| Motivo da Internação | | | 0,150 ² | | | 0,920 ² |
| Afecções Renais | 46,57±11,39 | 44,0 | | 40,57±10,18 | 42,0 | |
| Afecções Osteomusculares | 37,90±12,12 | 42,0 | | 40,30±9,75 | 40,0 | |
| Afecções Endócrinas/Metabólicas | 30,60±6,50 | 30,0 | | 45,00±14,58 | 47,0 | |
| Afecções Neurológicas / Sistema Nervoso | 48,00±1,41 | 48,0 | | 41,50±2,12 | 41,5 | |
| Infecções De Pele | 46,33±11,02 | 47,0 | | 46,33±4,04 | 47,0 | |
| Doenças Infectocontagiosas | 53,00± | 53,0 | | 37,00± | 37,0 | |
| Doenças Pulmonares | 29,00± | 29,0 | | 43,00± | 43,0 | |
| Em Investigação | 24,00± | 24,0 | | 32,00± | 32,0 | |
| Diagnóstico secundário | | | 0,657 ² | | | 0,442 ² |
| Afecções Renais | 49,00± | 49,0 | | 43,00± | 43,0 | |
| Afecções Neurológicas / Sistema Nervoso | 29,00±8,49 | 29,0 | | 55,50±12,02 | 55,5 | |
| Afecções Genéticas/Cromossômicas | 39,00±14,14 | 39,0 | | 40,00±4,24 | 40,0 | |
| Doenças Hematológicas | 53,00± | 53,0 | | 37,00± | 37,0 | |
| Doenças Infectocontagiosas | 39,00± | 39,0 | | 37,00± | 37,0 | |
| N/A | 40,09±12,30 | 39,0 | | 40,78±9,57 | 42,0 | |
| Condição Aguda ou crônica | | | 0,389 ² | | | 0,247 ² |
| Aguda | 39,87±11,80 | 45,0 | | 40,40±9,40 | 42,0 | |
| Crônica | 41,21±12,00 | 38,0 | | 43,43±9,73 | 43,0 | |
| N/A | 24,00± | 24,0 | | 32,00± | 32,0 | |

Fonte: Autor

¹Teste T para amostras independentes

²ANOVA

Quanto ao comparativo entre as variáveis sociodemográficas dos familiares e escores do Inventário de Ansiedade, o IDATE – E não apresentou significância estatística em nenhuma das

comparações realizadas, ou seja, não há evidências de que as variáveis apresentem associação significativa com a ansiedade - Estado. Entretanto, quando comparado as variáveis com o IDATE – T, foi evidenciado que a atividade profissional apresenta diferença significativa no comparativo, ou seja, há interferência da atividade profissional do familiar no escore de ansiedade – Traço (p-valor<0,001); as demais variáveis não apresentaram diferença estatística significativa que evidenciasse sua interferência no escore de ansiedade, como mostra a tabela 08.

Tabela 08 - Análise de comparação entre as variáveis sociodemográficas dos familiares e Escores do Inventário de Ansiedade Traço e Estado, respondida por responsáveis de crianças e adolescentes internadas na enfermaria Pediátrica do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian. Campo Grande – MS (2020).N = 30.

| | Escore (Estado) | | P-valor | Escore (Traço) | | P-valor |
|--|-----------------|---------|--------------------|----------------|---------|---------------------|
| | Média±Dp | Mediana | | Média±Dp | Mediana | |
| Sexo | | | 0,995 ¹ | | | 0,115 ¹ |
| Feminino | 39,96±12,22 | 39,0 | | 42,69±9,32 | 42,5 | |
| Masculino | 40,00±10,98 | 40,0 | | 34,00±8,04 | 34,0 | |
| Parentesco | | | 0,899 ² | | | 0,736 ² |
| Mãe | 40,62±13,14 | 44,0 | | 42,48±10,06 | 42,0 | |
| Pai | 43,00±11,27 | 49,0 | | 35,33±9,29 | 38,0 | |
| Madrasta | 39,00± | 39,0 | | 38,00± | 38,0 | |
| Padrasto | 31,00± | 31,0 | | 30,00± | 30,0 | |
| Irmão/Irmã | 47,00± | 47,0 | | 45,00± | 45,0 | |
| Tio/Tia | 30,50±6,36 | 30,5 | | 49,00±2,83 | 49,0 | |
| Avó/Avô | 39,00± | 39,0 | | 37,00± | 37,0 | |
| Criança dependente de cuidados | | | 0,567 ¹ | | | 0,609 ¹ |
| Sim | 39,00±13,15 | 36,0 | | 40,95±11,32 | 43,0 | |
| Não | 41,64±9,68 | 47,0 | | 42,55±5,54 | 42,0 | |
| Estado de Relacionamento Conjugal | | | 0,960 ¹ | | | 0,094 ¹ |
| Casado/União estável | 40,05±10,10 | 44,0 | | 39,32±10,46 | 38,0 | |
| Solteiro/Viúvo/Divorciado | 39,82±15,04 | 37,0 | | 45,36±6,38 | 47,0 | |
| Escolaridade | | | 0,878 ² | | | 0,840 ² |
| E. Fundamental I | 39,40±10,98 | 38,0 | | 39,10±8,80 | 39,0 | |
| E. Fundamental II | 38,60±11,97 | 41,0 | | 42,70±9,50 | 42,5 | |
| Médio | 40,13±14,82 | 41,0 | | 43,00±11,83 | 44,0 | |
| Superior Completo | 49,00± | 49,0 | | 37,00± | 37,0 | |
| Superior Incompleto | 49,00± | 49,0 | | 47,00± | 47,0 | |
| Atividade Profissional | | | 0,877 ² | | | <0,001 ² |
| Autônomo/informal | 37,40±13,87 | 35,5 | | 34,20±8,18 | 34,5 | |
| Carteira Registrada | 41,75±8,96 | 45,5 | | 40,38±6,76 | 40,0 | |
| Desempregado | 41,10±13,54 | 38,0 | | 46,10±5,13 | 46,0 | |
| Do lar | 40,00±7,07 | 40,0 | | 60,00±5,66 | 60,0 | |
| Procedência | | | 0,732 ¹ | | | 0,081 ¹ |
| Capital | 40,61±11,61 | 46,0 | | 39,06±9,28 | 40,0 | |
| Interior | 39,00±12,75 | 37,0 | | 45,25±9,00 | 43,0 | |
| Problema de saúde | | | 0,723 ¹ | | | 0,077 ¹ |
| Sim | 38,20±10,06 | 39,0 | | 48,40±11,63 | 47,0 | |
| Não | 40,32±12,37 | 39,0 | | 40,16±8,67 | 42,0 | |
| Renda Familiar | | | 0,721 ² | | | 0,251 ² |
| <1 SM | 41,88±14,30 | 38,0 | | 46,25±5,28 | 47,0 | |
| 1 -3 SM | 39,65±10,86 | 39,0 | | 39,47±10,57 | 38,0 | |
| 3 -6 SM | 40,75±13,87 | 47,0 | | 38,50±9,47 | 41,0 | |
| Sem renda | 27,00± | 27,0 | | 51,00± | 51,0 | |
| Cuidador Principal da Criança | | | 0,377 ¹ | | | 0,907 ¹ |
| Sim | 40,84±12,46 | 44,0 | | 41,44±9,88 | 42,0 | |

| | | | | | | |
|-----------------------------|-------------|------|--------------------|-------------|------|--------------------|
| Não | 35,60±7,99 | 35,0 | | 42,00±8,43 | 45,0 | |
| Transporte | | | 0,253 ² | | | 0,206 ² |
| Carro | 44,29±9,69 | 49,0 | | 39,29±8,96 | 38,0 | |
| Moto | 30,50±7,1 | 30,5 | | 27,50±3,54 | 27,5 | |
| Veículo da prefeitura | 38,50±13,41 | 37,0 | | 43,08±10,49 | 42,5 | |
| Transporte de aplicativo | 37,00±11,31 | 39,0 | | 43,86±7,71 | 45,0 | |
| Carona | 53,50±4,95 | 53,5 | | 46,00±5,66 | 46,0 | |
| Benefício do governo | | | 0,488 ¹ | | | 0,257 ¹ |
| Sim | 41,22±11,90 | 39,0 | | 43,17±9,55 | 43,0 | |
| Não | 38,08±12,13 | 40,0 | | 39,08±9,34 | 39,5 | |
| Tipo de benefício | | | 0,618 ² | | | 0,075 ² |
| Bolsa Família | 41,33±12,11 | 39,0 | | 38,00±7,78 | 40,0 | |
| Aux. Emergencial | 45,25±4,65 | 46,0 | | 44,25±8,50 | 41,5 | |
| LOAS | 30,00±9,90 | 30,0 | | 49,50±3,54 | 49,5 | |
| Pensão | 43,00±19,29 | 35,0 | | 53,00±10,54 | 52,0 | |
| N/A | 38,08±12,13 | 40,0 | | 39,08±9,34 | 39,5 | |

Fonte: Autor

¹Teste T para amostras independentes

²ANOVA

Assim, de modo a subsidiar os resultados estatísticos conforme proposto pelo método misto, foram realizadas entrevistas com alguns dos familiares das crianças e adolescentes hospitalizados. A seguir, serão apresentados os dados referentes a fase qualitativa da pesquisa.

6.2 FASE II - QUALITATIVA

6.2.1 A interrupção da vida dos familiares das crianças e adolescentes hospitalizados

A partir da imersão nos dados e análise das narrativas dos familiares, emergiu o tema central *Interrupção da vida*, que representa as diversas repercussões ocasionadas pela hospitalização na vida do familiar. O tema reflete a estagnação das atividades diárias e cotidianas e as mudanças na vida do familiar em prol da necessidade de hospitalização da criança e/ou do adolescente ou devido a situações alheias à hospitalização. Assim, foi identificado que a interrupção da vida do familiar emerge de fatores relacionados à própria hospitalização e fatores relacionados à pandemia de COVID-19, que resultou em três categorias: **Sentimentos e demandas do familiar frente a hospitalização da criança e do adolescente, Implicações da Pandemia de COVID-19 no contexto da hospitalização da criança/adolescente e da rotina familiar, e Rede de apoio social dos familiares acompanhantes**, como ilustrado na figura 1.

A categoria **Sentimentos e demandas do familiar frente a hospitalização da criança e do adolescente** traz a repercussão da hospitalização na vida do familiar acompanhante e elucida a vivência dessas famílias diante um contexto adverso ao seu cotidiano, repleto de incertezas, emoções e sentimentos. Dessa categoria emergiram as subcategorias: *O desgaste físico e emocional do familiar acompanhante, Repercussões da hospitalização para criança*

e para o adolescente e O sentimento de esperança e alívio frente à hospitalização da criança e adolescente.

A categoria **Implicações da Pandemia de COVID-19 no contexto da hospitalização da criança/adolescente** desvela as modificações ocorridas na vida dos familiares em decorrência do atual contexto de saúde mundial e reflete as implicações sociais e emocionais oriundas da pandemia percebidas pelos familiares dentro do contexto hospitalar, no qual a ansiedade foi evidente frente ao cenário pandêmico.

Por fim, a categoria **Rede de apoio social dos familiares acompanhantes** revela as fontes de apoio e as forças encontradas em meio a hospitalização da criança e do adolescente.

A ilustração das categorias está evidenciada na figura abaixo:

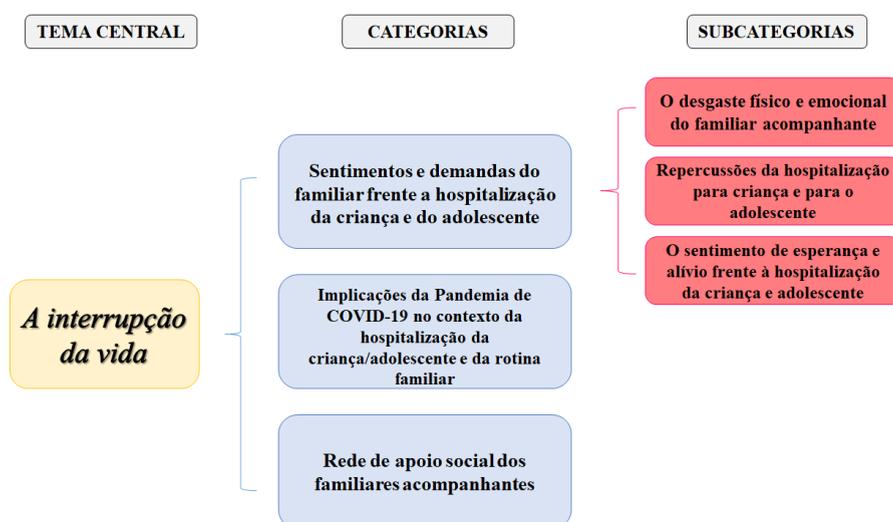


Figura 1 - Categorias e Subcategorias que emergem do tema *Interrupção da vida*

Fonte: Autor

Os familiares descrevem que a vida familiar sofreu interrupção frente às demandas da hospitalização da criança/adolescente e a necessidade de acompanhá-la, interrupção agravada pela pandemia causada pelo novo coronavírus. Nessa experiência o familiar acompanhante sente intensificados o desgaste físico e emocional, os medos e as incertezas frente o desfecho da condição de saúde da criança/adolescente, enquanto buscam maneiras de enfrentar essa situação em meio ao contexto pandêmico caracterizado por restrições, pela necessidade de

adaptações às mudanças de hábitos e rotinas impostos pelas medidas restritivas, por dúvidas, incertezas e medo pelo desconhecido.

6.2.2 Sentimentos e demandas do familiar frente a hospitalização da criança e do adolescente

Os familiares das crianças e adolescentes hospitalizados percebem que sua vida sofreu uma interrupção momentânea ou definitiva da rotina familiar. As narrativas demonstram que a descontinuidade da vida propicia, nos envolvidos, repercussões emocionais e sociais, oriundas de uma mudança não esperada. Por vezes, a hospitalização remete a uma transição importante e significativa dos contextos vividos.

“[...] você pisa num hospital pra você viver com uma criança pequena, que é sua filha, num tratamento que é intensivo, você perde metade da sua vida lá fora [...]” (F3)

O desgaste físico e emocional do familiar acompanhante

Durante a hospitalização os desgastes físicos e emocionais estão associados à sobrecarga decorrente da necessidade de acompanhamento contínuo da criança e do adolescente durante sua permanência no hospital, bem como a inviabilidade de troca de acompanhante e o cansaço prévio oriundo do adoecimento e busca por tratamento. O cansaço do familiar se deu pelo desconforto das acomodações e pelo fato de não conseguir ter uma boa noite de sono como em casa. O período de descanso é interrompido constantemente por demandas de cuidados da criança

“Tá cansativo porque só tá ficando eu [de acompanhante] porque assim, como tem as coisa lá, tem bicho, tem tudo pro meu marido cuidar, então assim, é melhor ele ficar lá [no sítio][...]” (F2)

“[...] só é cansativo né, de tá num lugar assim, pra quem trabalha [profissionais da saúde] ainda vai embora, dorme na sua cama tranquilo, aqui cê não consegue dormir tranquilo, é toda hora tem gente dando remédio, que é o normal né, é o lugar pra isso, mas você não descansa que nem em casa, única coisa é o cansaço assim, acho que me afetou um pouco né, porque eu já tava cansado do serviço [...]” (F10)

“Horrível!. Horrível, não pelo atendimento [...] mas tando dentro do hospital é... é assim, é ruim, é diferente.” (F4)

A hospitalização da criança/adolescente configura-se em um tempo de incertezas quanto à saúde do filho que está internado. O sentimento de incerteza é permeado pelo medo acerca do futuro e pela preocupação com o tratamento da criança/adolescente. Os familiares destacaram que se sentem tensos e por vezes até choram pensando sobre o futuro da criança/adolescente. Os familiares sentem angústia e ansiedade relacionadas à incerteza da alta hospitalar da criança, bem como frente a possibilidade de tratamento prolongado. Esse contexto desencadeia desgaste emocional no familiar cuidador que precisa manejar seus sentimentos e ainda cuidar da criança.

Os discursos evocam as preocupações e anseios que emergem da condição enfrentada pela criança/adolescente e pelo familiar, que se vê inserido em um contexto alheio a sua realidade.

“[...] eu sou muito preocupada, daí eu fico naquela preocupação, quando eu vou embora eu choro e fico naquele.. naquela tensão, querendo saber o que vai acontecer, ainda mais que falaram ontem que vai ficar essas 6 semanas, que tem risco de voltar [a infecção], daí eu fico super preocupada né, não vejo a hora dela poder sair logo daqui.” (F7)

“[...] de terça feira pra cá tem sido um pouco angustiante por causa que ela [médica] falou que talvez hoje a gente ganhasse alta né, então a gente fica um pouco na ansiedade [...]” (F1)

Os familiares consideram que estar longe da família em virtude da hospitalização da criança e do adolescente torna o momento mais difícil, pois apesar do tratamento da criança internada ser prioridade, se preocupam com os demais membros que, em virtude do contexto, precisam se reorganizar nos seus papéis dentro do lar.

“O difícil é eu tá aqui mesmo né, ter meu marido lá [no Japão] é muito difícil né, porque ele tá longe então não pode vim [...]” (F5)

Sentimentos como o medo, nervosismo, a angústia e preocupação por estar inserido em um ambiente desconhecido, com rotinas estressantes, a tristeza por presenciar os procedimentos e o sofrimento da criança, e a preocupação com os demais membros da família, são desencadeadores de ansiedade e desgaste emocional no familiar. Tais sentimentos são intensificados pela condição de saúde da criança.

“ [...] eu cheguei aqui bem nervosa né [...] eu fico triste de mim tá aqui no hospital, de mim tá com ela aqui [...]” (F11)

“ [...] porque assim eu não tenho só ela né, e é um hospital, então dá aquele, aquele medo e aquela preocupação de mãe mesmo [...]” (F3)

“ [...] eles [familiares] perguntam dela né, tá todo mundo preocupado né, muito tempo no hospital né.” (F5)

“ [...] o meu único medo agora é o médico chegar ne mim quando for dá alta pra ela ó mãe, a gente tratou dela aqui mas a gente vai ter que continuar tratando ela, você vai ter que tá vindo pra Campo Grande [...] se for de mês em mês ainda tá tranquilo, agora uma questão de 15 em 15 dias, porque eu tenho outros filhos lá, tenho uma vida lá praticamente [...]” (F3)

“ Ah bom num é né, porque você tá dentro de um hospital não é bom, vê seu filho ali não é bom, vê seu filho sendo furado [...]” (F13)

O familiar sente impotência e culpa diante da condição da criança. Essa condição está relacionada ao sentimento de vulnerabilidade por se perceberem diante da perda da autonomia perante a condição de saúde da criança/adolescente. A solidão e o desamparo também foram evidentes nas narrativas, indicando a ausência de apoio durante a internação da criança e do adolescente. Sentir-se impotente e sozinho para tomar decisões gera importante impacto emocional desencadeador de ansiedade.

“ [...] me sinto meio impotente porque não posso fazer nada por ela né, tô ali, eu tenho que ficar esperando né o efeito do remédio, [...] até esses

dias eu tava chorando falando pro meu marido: porque que eu não falei [para os médicos] não, eu quero exames, é.. eu aceitei né, [...] às vezes ter ficado internada [antes], penso que talvez num tinha passado por isso agora [...] é difícil por causa disso né, não vou poder fazer nada por ela, só mesmo cuidar dela né.” (F5)

“[...] não tem ninguém, é só eu e meu marido.” (F9)

Repercussões da hospitalização para criança e para o adolescente

Os familiares apontam que a condição da hospitalização gerou também repercussões nas crianças e adolescentes internados. As narrativas inferem que o sentimento de medo foi presente diante da possibilidade de afastamento dos pais. Ainda, foi evidenciado que por estarem inseridas em um ambiente desconhecido, mostraram-se assustadas e amedrontadas, especialmente aquelas crianças que estavam experienciando a primeira hospitalização.

“Então,[a hospitalização] assustou ela também porque ela nunca foi assim de ficar tanto tempo, na verdade ela nunca nem foi pra um hospital [...] até hoje de manhã ela tava assustada, ela tava chorando [...] ela tá querendo só eu do lado [...] se eu falar pra ela que vou sair de perto eu tenho que explicar pra ela, falar pra ela o que que eu vou fazê porque ela morre de medo de eu sair e largar ela pra trás.” (F3)

*“Ai tá sendo bem difícil porque a * é uma menina muito ativa, ela gosta de brincar, gosta de fazer tiktok, ela tem muito tiktok, então vê ela acamada pra mim é muito difícil, é bem complicado [...] ela que faz a alegria da casa, corre prum lado, corre pro outro, ela não para, então vê ela assim é difícil.” (F5)*

O sentimento de esperança e alívio frente à hospitalização da criança e adolescente

Apesar dos impactos físicos e emocionais vivenciados pelo familiar, desencadeadores do aumento da ansiedade, o sentimento de alívio é descrito quando há a percepção e o reconhecimento da necessidade da hospitalização como forma de solução do quadro da criança. Embora o hospital seja um ambiente estressante e a situação configurar-se em um momento

desafiador para o familiar e a família, a hospitalização é compreendida como sendo benéfica para a recuperação da saúde da criança. Presenciar a recuperação da criança traz confiança e alívio.

“[...] mas é pro próprio bem dele né, não é bom mas é pro próprio bem dele né, e eu espero sair daqui quando meu filho tiver bem, demore o tempo que for [...] mas ele tava, tava numa situação que ele tava bem ruim e eu acredito de tê vindo pra cá e tá aqui vai ser o melhor pra ele.”
(F13)

“[...] eu sei que assim é o melhor pra ela também né, lógico se eu pudesse sair, se eu pudesse saber o que ela tem e liberar, porque assim eu tenho medo sabe, ela também tem [...]” (F11)

“[...] acho que além da preocupação de mãe e também dá aquele alívio, de esperança, porque o meu medo era de vim, e não ter, não ser aquele atendimento específico tão bom como tá sendo com ela [...]” (F3)

Os familiares sentiram-se acolhidos pelos profissionais durante todo o processo de internação da criança, dado o contato contínuo que esses profissionais exercem ao longo da hospitalização. A partir do acolhimento, os familiares sentiram-se mais tranquilos e menos preocupados diante do contexto vivenciado, considerando os profissionais como importantes fontes de apoio.

“[...] então assim dá pra você ver que o aconchego das enfermeiras é muito bom com ela, então isso me tranquilizou mais [...] o meu apoio agora é elas [enfermeiras], elas tá me tranquilizando, me deixando menos preocupada.” (F3)

“[...] eu gostei muito daqui, falar assim é.. que foi Deus que colocou eu aqui nesse hospital [...] as enfermeira me tranquiliza muito né, e os médico também, eu gosto muito do doutor que tá cuidando dela, os

pediatra que tão cuidando. Aqui eles [profissionais] meio que te acolhem né, te cuidam, e eu não imaginava [...]” (F5)

“Os médicos daqui é super atencioso, dá atenção, vai lá, qualquer dúvida, qualquer coisinha que eu tenho eu só saio ali ou então o enfermeiro o tempo todo tá ali também, a enfermeira, técnica sabe [...]” (F11)

Os familiares descrevem a importância do bom relacionamento entre equipe de saúde e família, de modo que a boa comunicação e o esclarecimento dos profissionais para com os familiares tirando dúvidas e explicando a condição da criança, foi essencial no transcorrer da internação. A comunicação assertiva dos profissionais possibilitou que os familiares compreendessem melhor a doença e a hospitalização da criança e do adolescente, além de viabilizar a transmissão de informação para os demais familiares.

*“[...] aqui é super bom né, eles me explicam direitinho, eles explicam pra *, isso que eu achei interessante, eles [profissionais] sempre deixam a par de tudo.”* (F7)

*“[...] eles [profissionais] falam numa... numa linguagem que a gente consegue entender, é... eles chegam, eles conversam, olha mãe o * vai fazer tal exame, é pra isso, pra gente ver isso e aquilo, hora que chegava o resultado eles já vinham falar pra gente, olha deu um pouco alterado, ou não deu, tá tudo normal, então eu consegui assim explicar tudo pro pai dele certinho né, conforme vinha acontecendo eu ia falando pro pai dele, mas eu consegui entender bem assim desde o primeiro dia.”* (F1)

6.2.3 Implicações da Pandemia de COVID-19 no contexto da hospitalização da criança/adolescente e da rotina familiar

Em meio às mudanças e interrupções da rotina diária provocadas pela doença e hospitalização da criança/adolescente a família se depara com um contexto de pandemia provocada pelo novo coronavírus, que desencadeou medo do desconhecido, incertezas, frente

aos cuidados da criança e a possibilidade de contaminação, isolamento social, que intensificaram a ansiedade de todos os membros familiares e do familiar cuidador que precisou permanecer com a criança em um ambiente agora modificado para atender às exigências de biossegurança e prevenção do COVID-19.

“A pandemia me deixou mais ansiosa, tive uma crise [de ansiedade] [...] o medo né da situação em si, de pegar, de passar [o vírus] pra alguém [...] então se tiver que acontecer alguma coisa é risco pra minha mãe que é idosa, pra minha sogra, até pras criança também, acho que é o medo que deixa a gente mais desesperado né [...] sou uma pessoa medrosa tá ruim né [permanecer no hospital], eu tive muito medo, igual eu já tive crise de ansiedade, de pânico né, por conta disso mesmo, hospital, pandemia, dá medo de acontecer alguma coisa.” (F4)

Outro aspecto trazido pela pandemia foi o fechamento das escolas que exigiu uma mudança na rotina e na organização da família para que as atividades escolares das crianças fossem atendidas em casa. Esse contexto traz impactos sobre os familiares acompanhantes que ficam preocupados com os filhos que estão em casa e precisam de apoio.

“[...] mudou tudo, aí meu filho fica lá em casa ou com meu marido, ou fica lá na vizinha [...] tive que pedir licença pro meu trabalho (para ficar nos hospital) [...]” (F9)

O fechamento da escola hospitalar também se configura em um contexto desafiador para o familiar que se vê na função de ter que cuidar da criança e de sua condição de saúde e proporcionar o necessário para que a criança/adolescente possa dar conta das atividades escolares. Além disso, a partir da interrupção das atividades presenciais escolares, os familiares se viram diante de uma nova modalidade de ensino: o ensino remoto. Esse contexto sobrecarrega os familiares que acreditam que esse novo contexto prejudicou a aprendizagem das crianças e adolescentes, visto que o ensino passou a depender da ajuda dos familiares e de recursos tecnológicos que muitos não dispõem. Todo esse cenário aumenta a responsabilidade do familiar e intensifica a ansiedade.

“A questão do ensino tá sendo bem complicada, a irmã dela que tem que ajudar ela, eu não tenho paciência, então ela que tá dando essa força aí, tá sendo tudo pelo celular [...]” (F5)

“Só a escola que isso pesou um pouco, porque no caso a gente tem a responsabilidade maior né, de ficar dentro de casa cuidando das crianças, e a educação também que eu acho que fica um pouco parada.” (F6)

“Mudou muita coisa né, porque justamente nesse negócio de escola né, meu filho mesmo, meu filho mais novo ele não consegue, tipo ele tem dificuldade de aprendizagem né, e ele não consegue pegar as matéria assim online igual eles fazem né [...] eles ficam só com aquelas aulas online né, e ele não consegue acompanhar, ele não consegue acompanhar aula assim, já presencial já é difícil, imagine online [...]” (F8)

A necessidade de distanciamento e isolamento social refletiu nas atividades laborais e afazeres comuns de todos na família. Esse efeito foi percebido pelos familiares acompanhantes como um momento difícil e prejudicial para a rotina familiar, uma vez que se viram obrigados a abdicar das suas atividades cotidianas, além da necessidade de afastamento da família e amigos, o que deixou o período da hospitalização da criança/adolescente mais difícil.

“A gente gostava muito de sair pra dançar, a gente gosta de baile, isso que eu falo meu Deus acabou isso, a gente gosta de final de semana a gente gosta de dançar, de eu e meu marido de sair, meu filho ficava com a minha vó e a gente saía, isso que coisou.” (F9)

“[...] eu evito bastante, fazem festa eu não vó, por ter pressão alta também eu fico com muito medo né, mais isso mesmo, a dificuldade de num tá perto das pessoas e num poder sair [...]” (F5)

“[...] a gente já não vai mesmo na casa de amigos, é difícil né, não é assim do nosso costume tá indo né, é mais eles que vem, mas também não tá vindo por causa da pandemia.” (F1)

“[...] quase não tô trabalhando por conta delas [filhas] que tão comigo né, mudou bastante.” (F11)

A pandemia impactou a realidade financeira da família e alguns familiares perderam seus empregos enquanto outros tiveram diminuição da renda, tornando a situação vivenciada ainda mais difícil, intensificando a ansiedade.

“Eu trabalhava em vendas no camelódromo, daí eu tive que parar de trabalhar e tô até agora.”(F7)

“E é complicado né, porque daí logo que apareceu o primeiro caso lá na cidade [de covid], a gente teve que parar de trabalhar, a gente ficou quase um mês sem trabalhar [...]” (F1)

“[...] ficou mais, mais difícil né, em relação a situação em si do trabalho mesmo que, igual pra mim que trabalha com venda, venda cai, pessoal não tem dinheiro acaba sendo um pouco mais dificultoso, sabe?!” (F4)

A necessidade da hospitalização da criança e do adolescente propicia a ruptura da rotina de vida dos envolvidos e, com isso, as implicações financeiras são sentidas por todos na família e o familiar se vê diante da instabilidade no orçamento familiar. A situação financeira da família é agravada pelo período de pandemia ocasionado pelo coronavírus, em que muitos perderam o emprego com conseqüente dificuldades financeiras. A existência de um auxílio financeiro disponibilizado pelo governo federal, especialmente em decorrência da pandemia, configurou-se como um recurso de grande valia para os familiares. Entretanto temem a perda desse benefício pela necessidade de permanência no hospital.

“[...] amanhã eu recebo esse tal do auxílio emergencial e eu não sei se ele fica no banco, se eu posso pegar depois, então eu tô com medo de eu perder.” (F3)

“o auxílio [emergencial] me ajudou bastante mesmo né [...] na verdade tá me ajudando bem.” (F6)

Ainda, a partir das narrativas, é notório que os familiares consideram que as crianças, além deles, também sofreram repercussões emocionais, no qual a permanência integral em casa propiciou o surgimento de estresse diante a interrupção das atividades cotidianas.

“Aí teve a escola, que muda um pouco, a criança vive fazendo bagunça, tem hora que a gente irrita, tem hora que, muitas vezes a gente se irrita porque eles quebra uma coisa, estraga outra [...] (F10)

“[...] a rotina deles é levantar, tomar café, vai lá na frente da tv, assiste tv, professora manda tarefa, volta faz tarefa, então tá muito entediante pra eles, e aquilo você percebe que eles tão muito estressado, qualquer criança deve tá assim, muito estressado, muito nervoso, fica com nervo a flor da pele, fica estressado [...]” (F3)

Em virtude da permanência integral das crianças e adolescentes em casa, os familiares consideram que houve o aumento da responsabilidade com eles, considerando que esse contexto intensificou a necessidade de cuidados. Ainda, foi identificado nas narrativas que alguns familiares associam a longa permanência das crianças em casa e a interrupção das atividades escolares a ocorrência dos acidentes domésticos, o que acentuou as internações hospitalares de crianças e adolescentes.

“Só a escola que isso pesou um pouco, porque no caso a gente tem a responsabilidade maior né, de ficar dentro de casa cuidando das crianças [...]” (F6)

“[...] e agora por conta da pandemia ficou pior né, tem que cuidar mais, não deixa ele ficar muito brincando na rua assim, ele fica mais dentro de casa, é isso [...] (F13)

“[...] se tivesse em aula teria evitado um acidente né [...] eu já vi muitas crianças que ficou em casa sozinha, que a mãe teve que trabalhar, fica com os irmãos [...] e é assim nesse período, você pode vê a maioria são as crianças né, que acontece acidente doméstico, é tipo em criança, e tudo na pandemia agora porque se tivesse tendo aula não ia tá, eles não ia tá pulando, bagunçando, porque muito tempo em casa né, nossa já são quanto tempo em casa, não tá tendo aula não tá tendo nada.” (F8)

Entretanto, os familiares também consideram que o contexto da pandemia e a necessidade de isolamento social reaproximou os demais membros da família propiciando a permanência das pessoas nos lares o que facilitou o cuidado entre todos.

“[...] a gente assim se aproximou mais né, porque fica sempre em casa junto, acabamos se aproximando mais também né... nessa parte foi bom.” (F7)

6.2.4 Rede de apoio social dos familiares acompanhantes

A partir do adoecimento e hospitalização da criança/adolescente, as famílias buscam mecanismos para sua reorganização, necessitando, para tanto, de uma rede de apoio. As principais redes de apoio que os familiares acompanhantes possuem durante a sua permanência no hospital são a família nuclear e a família extensa. Os amigos e a fé também são importantes apoio para o enfrentamento da situação e para darem conta dos desafios ocasionados pela condição de saúde e hospitalização.

“Eu acho que é nós mesmo, eu, minha mãe e meu pai a gente vai fortalecendo o outro [...]” (F7)

“[...] minha esposa e só... ah e tem uma tia minha que tá me dando uma mão muito grande por causa da minha filha, essa tia é bem próxima, que a gente tem mais convivência né, nem a minha mãe é muito assim, só a minha tia mesmo ali próximo de casa e só.” (F6)

“Eu tenho minha vizinha, que tá até cuidando da [outra filha], é amiga vizinha, ela me ajuda bastante, sempre que eu preciso eles tão ali [...]” (F5)

“Ah minha família né, minha família tá dando bastante apoio, meus parente que moram aqui, a igreja lá de Caracol, nossos pastores sabe, o tempo todo mandando uma mensagem de conforto sabe, perguntando dela, ah eu to orando por ela [...] eu tenho muita fé [...]” (F11)

A fé ancorada em Deus é percebida pelos familiares como uma força que lhes dá apoio nesse momento, é a âncora que lhes possibilitam enfrentar o contexto da hospitalização da criança e do adolescente, além da esperança em um desfecho positivo da condição de saúde dos envolvidos. A crença e a esperança em Deus confortam o familiar e possibilita o alívio da ansiedade que o contexto provoca.

“Eu peço todos os dias a Deus que dê a cura pro meu filho [...]” (F13)

“Eu acredito assim né, primeiro vem a tempestade, agora vai vim a bonança [...] uma folha não cai no chão se Deus não quiser, Deus escreve certo por linhas tortas [...] Deus sabe o que faz [...]” (F10)

“[...] a gente acredita em Deus né, ora e tudo, acho que é isso [...] confiando que Deus pode fazer alguma coisa [...]” (F7)

“[...] Deus primeiramente né. Igreja a gente não frequenta igreja, mas meu suporte assim é Deus.... sem fé não tem jeito.” (F2)

6.3 RESULTADOS INTEGRADOS

A análise conjunta da interconexão dos dados quantitativos e qualitativos, de acordo com Lorenzini (2017), permite uma melhor compreensão dos julgamentos e reflexões dos participantes acerca da ansiedade no contexto da hospitalização da criança e do adolescente. Assim, as narrativas dos familiares dão suporte e conferem validade aos resultados da análise estatística, apontando a importância da abordagem mista para melhor reflexão deste estudo.

Desta forma, a congruência dos dados quantitativos e qualitativos evidenciou que a ansiedade dos familiares das crianças e adolescentes hospitalizados é intensificada à medida que se vêem diante de condições que provocam a interrupção das atividades cotidianas da vida e todos os afazeres diários circundam a condição de saúde da criança/adolescente, como por exemplo a necessidade de permanência contínua e integral no hospital, o afastamento das atividades laborais e a separação dos demais membros da família. Com isso, o familiar se vê frente a um contexto novo, permeado por incertezas. O próprio cenário hospitalar é uma condição que gera medo e conseqüentemente aumenta a ansiedade tanto do familiar, quanto da criança/adolescente hospitalizado.

Apesar da maioria dos participantes apresentarem escores condizentes com baixos níveis de ansiedade, as narrativas ilustram condições que evocam a ansiedade do familiar acompanhante em meio a hospitalização. O medo do desconhecido associado às incertezas da condição de saúde da criança/adolescente, inserem o familiar em um cenário que gera muita preocupação. Destaca-se que o contexto pandêmico potencializou a ansiedade nos familiares acompanhantes, pois além das incertezas acerca da condição de saúde da criança, o medo por estar inserido em um ambiente hospitalar também se fez presente.

A hospitalização evoca nos familiares medos e preocupações que potencializam traços de ansiedade já existentes e aumentam a ansiedade decorrente do próprio período de internação hospitalar; ainda, o contexto familiar e de vida precedido a hospitalização da criança/adolescente também exerce interferência na ansiedade do familiar acompanhante, sendo que condições prévias, seja relacionadas a sua vivência e/ou ao ambiente familiar evocam nos familiares acompanhantes uma incidência maior de ansiedade traço, considerando a carga emocional anterior à hospitalização. Esse índice se dá considerando que por vezes os familiares desconhecem a existência de apoio social e percebem-se sozinhos em um momento complexo e preocupante.

O suporte social da família nuclear e extensa é importante no período da hospitalização pois evoca nos familiares as forças existentes para enfrentar esse período adverso e diminui a

ansiedade que é precedida pelo medo do incerto. Com isso, familiares que vivenciam mais hospitalizações, tendem a ser menos ansiosas quando comparadas aquelas que estão vivenciando sua primeira internação

Dentre as mudanças procedidas pelo contexto pandêmico, evidencia-se o impacto no ensino das crianças e adolescentes principalmente durante a hospitalização, as quais não dispunham da classe escolar em decorrência da necessidade de distanciamento e isolamento social. Os familiares se viram diante de uma condição que interferiu na ansiedade dos envolvidos. A necessidade de auxiliar a criança nas atividades escolares associado ao período de hospitalização com a classe hospitalar fechada provoca nos familiares aumento da ansiedade, visto que a educação das crianças e adolescentes é motivo de preocupação e alguns familiares percebem que não estão aptos para auxiliar nesse contexto. As preocupações referentes às mudanças nas condições laborais em decorrência da hospitalização e potencializadas pelo contexto pandêmico também refletem na ansiedade do familiar acompanhante, o qual se mostrou mais ansioso.

Apesar de todos os medos, incertezas e preocupações frente a hospitalização, a crença e a fé em Deus são fatores que auxiliam na redução da ansiedade dos familiares acompanhantes e são considerados como indispensáveis durante o período da hospitalização, visto que é tido como sinônimo de força e coragem no enfrentamento desse período delicado. Ainda, a equipe de saúde se mostra importante no apoio aos familiares, bem como é fundamental na redução da ansiedade desenvolvida no período de hospitalização. Os profissionais de saúde são vistos como fundamentais na diminuição da ansiedade dos familiares das crianças e adolescentes hospitalizados.

7 DISCUSSÃO

Buscou-se, a partir desta pesquisa, identificar a ansiedade de familiares acompanhantes e compreender como eles se sentem frente à hospitalização da criança e/ou adolescente no contexto do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian.

A maioria dos familiares das crianças e adolescentes hospitalizados do estudo mostrou-se pouco ansiosa durante a hospitalização e apresentou nível intermediário de ansiedade anterior à hospitalização. Corroborando com este achado, o estudo realizado por Cach-Castañeda et al. (2015) com familiares de pacientes pediátricos hospitalizados, apontou que a ansiedade-Estado foi prevalente em níveis baixos, entretanto, a ansiedade-Traço a um nível médio foi mais evidente entre os familiares.

A predominância de ansiedade leve entre familiares de crianças internadas também foi revelada no estudo de Azevêdo e Crepaldi (2019). No estudo de Dantas et al. (2015) realizado com familiares de neonatos internados, a ansiedade tanto Traço quanto Estado apresentou níveis medianos.

Já o estudo de Barbosa (2013) que buscou compreender de que modo a ansiedade afeta a vida da mãe no processo da hospitalização do filho, revelou que a maioria das mães apresentou ansiedade severa durante a internação do filho, seguida por uma parcela de mães que apresentou ansiedade de leve a moderada, contrariando os achados deste estudo.

A variação nos níveis de ansiedade dos estudos ocorre em decorrência das particularidades da hospitalização da criança e do adolescente, como por exemplo: gravidade da condição de saúde, nível socioeconômico e existência de rede de apoio social, que exercem interferência direta no modo com que as famílias percebem a internação. De um modo geral, hegemonicamente a ansiedade é presente entre os familiares, considerado um sentimento intrínseco à hospitalização.

Este estudo identificou que familiares mais velhos tendem a apresentar menos ansiedade diante a hospitalização da criança e do adolescente. A pesquisa realizada por Fonseca et al. (2019) que objetivou analisar a prevalência de ansiedade e depressão em familiares de pessoas internadas em unidade de terapia intensiva, ainda que com população diferente, revelou que houve predomínio de ansiedade em familiares com idade inferior a 40 anos. Considerando que a amostra deste estudo teve predominância de familiares com idade mediana de 33 anos, infere-se que a ansiedade nessa população pode-se apresentar com níveis mais elevados.

Houve correlação positiva entre a ansiedade-Estado e ansiedade-Traço, ou seja, quanto maior foi a pontuação no inventário de Estado, maior foi a pontuação do inventário Traço. O que foi evidente também no estudo de Dantas et al. (2015). Esses achados são esperados, de acordo com o autor das escalas, visto que há uma tendência de que pessoas com níveis de ansiedade do tipo Traço, quando expostas a situações desafiadoras e ameaçadoras, tenham aumento na ansiedade do tipo Estado (SPIELBERGER et al., 1979).

No comparativo entre as variáveis sociodemográficas da criança e do adolescente e a ansiedade-Traço, houve relação significativa entre os aspectos inerentes ao sistema de ensino atual das crianças e adolescentes. Os achados demonstraram que estar estudando atualmente e precisar de ajuda para o ensino-aprendizagem, acarretou em níveis maiores de ansiedade nos familiares acompanhantes.

A razão principal desses achados se deve às mudanças atuais em todo o contexto social, devido a pandemia pela COVID19, que culminou em uma grande crise sanitária. Diversos estabelecimentos foram fechados, inclusive as escolas, que se viram diante da necessidade de reorganizar seu sistema de ensino. A partir dessa reorganização repentina, as crianças e adolescentes passaram a depender do ensino remoto, em sua maioria atrelado ao uso da internet, na perspectiva de continuar o ensino e aprendizagem em seus lares, sob um regime de quarentena (JOYE; MOREIRA; ROCHA, 2020).

Entretanto, associado a nova modalidade de ensino, surgiu o aumento da responsabilidade das famílias com a vida dos estudantes, que passaram a permanecer em tempo integral nas suas residências. Com isso, além das preocupações com os demais contextos da vida que foram impactados pela pandemia, como o emprego e a renda, houve a necessidade de reorganização dos familiares para o manejo das atividades escolares (ARRUDA, 2020).

Além de ter se tornado um problema educacional, a inviabilidade de acesso à escola reconfigurou a sociedade, o que culminou em alterações de comportamento e conseqüentemente propiciou a ansiedade na população, como exposto na pesquisa de Senra e Silva (2020) que analisou o momento atual da educação no período de quarentena pela pandemia da COVID19. Esse achado corrobora com o destacado nesse estudo, no qual houve relação entre a ansiedade dos familiares anterior à hospitalização (ansiedade-Traço) com o sistema de ensino atual das crianças e adolescentes.

Ainda, o contexto social das famílias escancara a dificuldade enfrentada pelos familiares na condução do ensino das crianças e adolescentes em meio a pandemia, considerando que em sua maioria o ensino remoto depende do acesso ao computador e a internet. Todavia, apenas 42% das casas brasileiras possuem computador e 85% dos usuários de internet das classes D e E acessam à rede exclusivamente pelo celular (ZAJAK, 2020; SANTOS, 2020; CETIC, 2019). Essa realidade reflete e legitima a ansiedade dos familiares deste estudo.

No tocante às variáveis sociodemográficas dos familiares e a ansiedade-Traço, houve relação significativa da ansiedade anterior à hospitalização (ansiedade-Traço) com a atividade profissional desempenhada pelo familiar, sendo que a prevalência se concentrou entre os familiares que estavam desempregados e familiares que exerciam atividade autônoma/informal.

Grande parte dos trabalhadores autônomos e informais dependem diretamente da demanda por serviços esporádicos ou também intitulados “bicos”. Essa parcela dos trabalhadores, muitas vezes, não dispõe de amparo constitucional e previdenciário, considerando sua informalidade no cenário laboral. Com isso, ficam subordinados às oscilações econômicas que, no contexto atual gerido pela instabilidade, lhes impõem danos imediatos na renda familiar. Esse grupo de trabalhadores é o mais atingido pela pandemia (MATTEI; HEINEN, 2020; CAMPOS, 2019).

De acordo com o relatório da ONU (2020), a diminuição e a perda da renda financeira em decorrência da pandemia pela COVID19 foram fatores responsáveis pelo agravamento do sofrimento mental da população, que já ocupa níveis preocupantes. Dentre as repercussões emocionais, o relatório destaca o aumento de sintomas de depressão e ansiedade em vários países.

Destarte, a literatura fundamenta a estreita relação existente entre as atividades laborais e a ansiedade-Traço dos familiares que foi desvelada a partir desse estudo. De maneira repentina, houveram mudanças nos contextos econômicos e sociais e os familiares se viram diante da inconstância de suas atividades cotidianas, que justificam os níveis de ansiedade anteriores a hospitalização serem superiores a ansiedade durante a hospitalização da criança e do adolescente.

A interrupção da vida do familiar é evidente diante a hospitalização pediátrica e ocorre de maneira instintiva. De acordo com a revisão de literatura realizada por Vieira, Santo e Lima (2020), imerso a esse contexto, os familiares abdicam de suas próprias vidas em prol do tratamento da criança e do adolescente hospitalizado, no qual seu cotidiano passa a ser o das crianças/adolescentes. Por conseguinte, os familiares não projetam seu futuro pelo medo diante da incerteza da condição de saúde da criança/adolescente.

Validando os achados da nossa pesquisa, ainda que com uma população diferente, Passos, Pereira e Nitschke (2015), fundamentado no estudo de Borghi et al. (2013), revelaram que mesmo com a participação ativa de diversos membros da família no cuidado ao paciente enfermo, a responsabilidade recai sobre um único familiar. Com isso, essa pessoa se vê frente a descontinuidade do seu modo de vida, considerando que sua vivência se vincula a vida do paciente e o tempo de dedicação para o trabalho, lazer, vida social e familiar passa a ser reduzido ou até mesmo inexistente.

Permeado por esse contexto, os familiares acompanhantes vivenciam o desgaste físico e emocional, provindo do ambiente hospitalar. A sobrecarga física e emocional e o cansaço foram os aspectos mais evidenciados pelos familiares das crianças e adolescentes hospitalizados.

A literatura aponta que a inexistência de um espaço físico adequado para acolher e manter o acompanhante é um fator que interfere diretamente na forma como o familiar vivencia a hospitalização. Em grande parte das instituições, os familiares dispõem apenas de uma poltrona ao lado do leito da criança, o que prejudica substancialmente o repouso e o sono. Essa circunstância é responsável por desencadear o cansaço físico e mental do acompanhante, que se vê imerso em um contexto complexo e alheio a sua realidade (RAMOS et al., 2016; SANTOS et al., 2013).

Além disso, a responsabilidade de ser acompanhante traz consigo a preocupação em estar sempre alerta para atender as demandas da criança e do adolescente durante todo o período de internação; ainda, a necessidade de adaptação às condições oferecidas pelo ambiente hospitalar, como alimentação, higiene e a própria rotina de funcionamento da instituição, potencializa o sofrimento do familiar (RIBEIRO et al., 2018).

A sobrecarga do acompanhante está intimamente relacionada à ansiedade, sendo que familiares que relatam maior sobrecarga, tendem a apresentar maiores níveis de ansiedade no momento da hospitalização da criança/adolescente. Além disso, níveis elevados de sobrecarga e ansiedade impactam na qualidade de vida do acompanhante (SOUZA et al., 2018). Nessa perspectiva, o desgaste físico e emocional potencializa o sentimento de ansiedade do familiar acompanhante, sendo então uma resposta às dificuldades enfrentadas.

Em meio às dificuldades da hospitalização, o familiar ainda precisa lidar com o sentimento de incerteza frente a condição de saúde da criança e do adolescente, questão essa, que foi consideravelmente exposta nas narrativas dos familiares acompanhantes do estudo. A incerteza é permeada pelo medo e pela preocupação com o futuro da criança e do adolescente.

As narrativas desse estudo evidenciaram que durante a hospitalização, os familiares se veem inseridos em um ambiente alheio a sua realidade que acaba sendo responsável por exteriorizar sentimentos de ansiedade, angústia e tensão frente ao desconhecido.

Corroborando com o exposto, diante da ameaça real ou imaginária imposta pelo contexto da hospitalização, surge a dúvida sobre o que está por vir, o medo do insucesso, a submissão ao desconhecido e a expectativa de dias melhores. Todo esse contexto de incerteza manifesta no familiar acompanhante o sentimento de vulnerabilidade, que é desencadeado a partir das dificuldades e demandas da hospitalização (ANDRADE; MACIEL, 2016).

Motta et al. (2015) esclarece que a internação pediátrica promove no familiar acompanhante incertezas a curto e médio prazo, tanto em relação ao futuro da condição de saúde da criança e do adolescente quanto aos desfechos e efeitos do tratamento. Tomás et al. (2018) infere que a condição de incerteza se manifesta por meio de sentimentos de angústia, desespero, medo e estresse, que são potencializados diante da iminência de perda do seu ente querido.

A hospitalização da criança e do adolescente interfere diretamente na dinâmica de toda a família e provoca rupturas; como exposto acima, é considerado uma situação complexa marcada pela incerteza e pelo medo acerca da condição de saúde da criança e do adolescente. Todo esse contexto coloca a família numa condição de vulnerabilidade e evoca diversos sentimentos.

Nesse estudo, a experiência da hospitalização para o familiar acompanhante foi representada pelos sentimentos de medo, nervosismo, tristeza em ver a criança internada e preocupação tanto com os demais membros da família que estão em casa quanto por estar inserido em um ambiente desconhecido. A impotência e a culpa diante da hospitalização também foram evidentes, além dos sentimentos de solidão e desamparo.

Durante a hospitalização da criança e do adolescente, a instabilidade emocional dos familiares acentua-se. Os achados de Ferreira et al. (2020) corroborado pelos resultados da pesquisa de Sousa et al. (2015) que apontam que a separação dos demais membros da família e a mudança na rotina diária decorrentes da hospitalização remete nos familiares acompanhantes sentimentos de medo, tristeza e solidão.

O contexto da hospitalização fragiliza o familiar acompanhante e propicia o surgimento de sentimentos de medo, raiva, preocupação, desânimo e nervosismo. Essa condição potencializa a manifestação de crises e desorganizações familiares, por vezes, associadas a sensação de culpa e impotência diante da condição de saúde da criança/adolescente (ROQUE et al., 2017; DUARTE; SANTOS; REIS, 2014).

A interrupção no convívio familiar torna a hospitalização pediátrica uma experiência frustrante e exaustiva tanto para a criança quanto para o familiar acompanhante. Essa condição colabora para o desenvolvimento do sentimento de solidão do familiar, que se vê imerso a um ambiente hostil e desconhecido, distante do seio da família (CHAGAS et al., 2017; COSTA; MORAIS, 2017; GOMES; NOBREGA, 2015).

É notório que a hospitalização da criança e do adolescente oportuniza o sofrimento do familiar acompanhante diante do tratamento; ele se vê imerso em um contexto permeado por incompreensões e angústias com relação ao cuidado de saúde da criança/adolescente. Entretanto, ainda que na maioria das narrativas as percepções dos familiares evocaram aspectos negativos, existem aqueles que entendem que a hospitalização é um processo importante e necessário para criança, portanto, um contexto benéfico e positivo.

Confirmando o exposto acima, o estudo de Antão et al. (2018) que tinha como objetivo conhecer os sentimentos e opiniões de pais face à hospitalização dos filhos, apontou que embora alguns familiares tenham desvelado sentimentos negativos como ansiedade, tristeza e medo, houveram aqueles que mencionaram sentimentos de segurança, esperança e gratidão diante da hospitalização pediátrica.

Os familiares compreendem que a internação, apesar de ser um momento difícil, é importante e necessário para recuperação da saúde da criança e do adolescente. Quando inseridos no ambiente hospitalar, reconhecem que há ampla disposição de recursos e insumos que possibilitam o tratamento assertivo e adequado, contrário ao que aconteceria caso estivessem no domicílio. Com isso, apesar de ser cansativo, sentimentos de alívio e tranquilidade são fortemente relatados face à hospitalização pediátrica (COSTA et al., 2019; ANDRADE; MACIEL, 2016; MELO; FRIZZO, 2017).

A vivência da hospitalização é caracterizada pelas famílias como um momento complicado e difícil; se ver distante dos demais membros da família potencializa os sentimentos negativos oriundos desse contexto. Ainda, a família se vê diante da necessidade de reorganização dos papéis dentro do lar.

A experiência de acompanhar um familiar no hospital é considerada difícil devido às mudanças no ambiente familiar e as preocupações com os cuidados com o próprio paciente. O estudo realizado por Joaquim, Barbano e Bombarda (2017), revelou que a necessidade de afastamento dos outros filhos e do marido em prol do tratamento do filho internado foi um fator que intensificou as dificuldades da hospitalização. A preocupação com o lar e com os cuidados com o restante da família, além da saudade foram responsáveis pelo descontrole emocional dos familiares acompanhantes do estudo citado.

A hospitalização pediátrica gera mudanças significativas no contexto familiar. A partir da saída de um membro da família em decorrência da hospitalização da criança/adolescente, ocorre a interrupção do papel que esse desempenhava, com isso, há necessidade do grupo familiar se reorganizar, de modo a dar continuidade nas rotinas familiares previamente realizadas (SIMÕES et al., 2016).

A necessidade de reorganização dos papéis do lar em decorrência da hospitalização da criança e do adolescente provoca também instabilidade e desajustes na esfera financeira. Hostert (2015) evidenciou que as dificuldades financeiras dos familiares se relacionam em sua maioria a necessidade de afastamento e perda do emprego pela hospitalização; Rodrigues, Fernandes e Marques (2020) expõem que concomitantemente a interrupção da atividade profissional dos familiares, ocorre o aumento dos gastos e despesas financeiras associadas à hospitalização da criança e do adolescente, propiciando preocupações adicionais ao contexto vivenciado.

Os gastos e desajustes financeiros advindos do tratamento e hospitalização da criança e do adolescente, provoca nos familiares alterações biopsicossociais, pois promove conflitos intrafamiliares, além do sentimento de impotência e desesperança diante seu cenário atual de vida (WEST et al., 2020). Em meio a hospitalização da criança e do adolescente, os familiares estavam vivenciando um ano atípico em decorrência da pandemia causada pelo novo coronavírus, responsável por potencializar os desajustes financeiros provenientes da hospitalização. A existência de um auxílio financeiro disponibilizado pelo governo federal foi citada pelos familiares como recurso adjutório diante da internação da criança/adolescente.

Durante a hospitalização, não somente os familiares, mas as crianças e os adolescentes, protagonistas desse contexto, também sofrem as repercussões desse momento. O medo diante a possibilidade de afastamento dos pais e do ambiente desconhecido foi evidente nas narrativas dos familiares, alguns estavam vivenciando sua primeira hospitalização, o que intensificou os sentimentos descritos.

A hospitalização é considerada um momento traumático na vida dos envolvidos. É responsável por alterar a dinâmica das rotinas familiares, visto que promove o afastamento da criança e do adolescente de sua rotina habitual e de pessoas significativas, além de inseri-los em um ambiente isolado, com pessoas desconhecidas e expostos a procedimentos invasivos (SOSSELA; SAGER, 2017; COSTA; MORAIS, 2017). Quando hospitalizados, as crianças e adolescentes vivenciam situações contraditórias a sua idade; esse contexto contribui para o surgimento de problemas comportamentais e emocionais, como medo, insegurança, ansiedade e agressividade.

Face a hospitalização das crianças/adolescentes e suas repercussões, os familiares afirmam que o bom relacionamento existente com a equipe de saúde é fundamental nesse momento. As narrativas apontaram que os profissionais foram responsáveis por tranquilizar e acolher os familiares durante o processo de internação hospitalar.

O relacionamento proficiente dos profissionais com os familiares proporciona uma hospitalização humanizada e menos traumática tanto para a criança quanto para o familiar acompanhante. A criação de vínculo entre família e profissional de saúde é um fator positivo durante a hospitalização e que faz com que o familiar se sinta bem, além de ser considerado uma importante fonte de apoio (ROCHA, 2017; AZEVEDO; LANÇONI JÚNIOR; CREPALDI, 2017).

Leite et al. (2017), desvelou em sua pesquisa acerca da ansiedade do acompanhante na ala de pediatria, que a falta de diálogo propicia o surgimento de ansiedade e sentimentos destrutivos e ameaçadores nos familiares acompanhantes. Assim, a partir da comunicação assertiva, o Enfermeiro torna a hospitalização menos traumática para os envolvidos, possibilitando a melhora da qualidade do atendimento e favorecendo a recuperação do paciente.

A comunicação é uma estratégia de humanização do cuidado que permite o fortalecimento das relações na unidade de pediatria, a criação de vínculo entre profissionais, crianças/adolescentes e acompanhantes, promove apoio no enfrentamento das situações que se apresentam ao longo da internação hospitalar e do tratamento, além de auxiliar a família na compreensão do processo de hospitalização (RODRIGUES et al., 2013; AZEVEDO; LANÇONI JUNIOR; CREPALDI, 2017).

No decorrer da hospitalização da criança e do adolescente, face às diversas mudanças ocorridas em sua vida, os familiares buscam mecanismos para se reorganizar e se apoiar, para tal, tecem redes sociais, que são relações pessoais, grupais ou institucionais, ligada a um indivíduo. É considerada fundamental na vida do familiar acompanhante que vivencia a hospitalização (NEVES et al., 2018; MORAIS et al., 2018).

O apoio social provém dessas redes sociais formadas, é um processo de interação constituído por pessoas ou grupos, que estabelecem vínculos recebendo apoio emocional, afetivo e material, favorecendo o bem-estar recíproco (JULIANO; YUNES, 2014; MOLINA; HIGARASHI; MARCON, 2014).

No presente estudo, as narrativas dos familiares revelaram que apoio provindo da família nuclear e da família extensa; além disso, foram apontados também a rede de amigos e a fé como apoio nesse momento.

O estudo de Menezes, Moré e Barros (2015), concretiza o exposto acima, o qual identificou que a rede significativa de suporte mais atuante foi constituída por familiares, por meio de apoio emocional, ajuda material e de serviços, sendo as relações de maior proximidade e intimidade citadas, o pai, avó e tia materna, e tia paterna, ou seja, família nuclear e extensa.

O apoio emocional dos familiares incentiva a permanência do familiar acompanhante no hospital e a continuidade do tratamento da criança, esse apoio emerge principalmente de palavras de conforto e de esperança. Por meio da prestação de serviços, como cuidar dos demais filhos e dos afazeres do lar enquanto a mãe permanece hospitalizada com o filho doente, o apoio de familiares próximos confere tranquilidade ao familiar protagonista desse contexto (AZEVEDO; CREPALDI, 2019; SILVEIRA et al., 2016; MORAIS et al., 2019).

Familiares que possuem redes de apoio consolidadas apresentam-se menos vulneráveis diante das condições impostas pela hospitalização da criança e do adolescente e conseguem perpassar por esse momento de maneira mais tranquila (ROCHA et al., 2015). Em situações de adoecimento e hospitalização, as redes de apoio tornam-se fontes de fortalecimento tanto para os familiares acompanhantes, quanto para os indivíduos que recebem a assistência (ROCHA, 2017).

Toda rede de apoio social, de acordo com o presente estudo, foi sustentada por uma crença em um ser superior, baseada na fé. Essa, foi fortemente relatada entre os participantes. Eles revelam que a fé em Deus ajuda no enfrentamento da situação vivenciada. O estudo de Cabeça e Melo (2020), que coincide com este estudo, apontou que diante de notícias difíceis durante a hospitalização de crianças em condições graves de saúde, os familiares utilizam da fé para buscar explicações para compreender o momento vivenciado. Os resultados revelam que os familiares se colocam em uma posição de entrega e confiança em Deus quanto a situação de saúde da criança, no qual a fé e a crença em uma força divina maior é valorizada.

Independente da crença ou da religião, a espiritualidade e a fé se fazem presentes e são responsáveis por confortar e aumentar a esperança dos familiares na cura da criança doente; acreditam que a fé é o que os mantém estáveis e aptos a oferecer suporte emocional para criança/adolescente hospitalizado (KOZAN; WANDERBROOKE; POLLI, 2016).

Em suma, as redes de apoio são formadas pela família, amigos e ancorada na fé em Deus. Essa relação fornece apoio em momentos de crise e mudanças na dinâmica de uma família e criam melhores condições de enfrentamento, bem como propiciam a maior tranquilidade dos envolvidos e, conseqüentemente, redução da ansiedade.

Apesar da ansiedade evidenciada nesse estudo estar relacionado à hospitalização da criança e do adolescente, as narrativas demonstraram que a pandemia pela COVID19, iniciada no ano de 2020, também foi responsável por mudanças em todo o contexto familiar e trouxe repercussões emocionais, sociais e propiciou a gradação da ansiedade dos familiares.

Com isso, nota-se a importância da identificação da ansiedade, considerando que as repercussões emocionais decorrentes da internação foram intensificadas devido surgimento do novo coronavírus (SARS-CoV-2), causador da COVID19 (acrônimo para *Corona Virus Disease*) e todas as mudanças socioculturais que ocorreram no cotidiano das famílias e até mesmo das instituições de saúde (GARRIDO; RODRIGUES, 2020).

A OMS aponta que a pandemia pela COVID19 está causando repercussões psicológicas e estresse em grande parte da população, considerando as incertezas provocadas pelo atual contexto social e de saúde, os riscos de contaminação e medo diante da iminência de perda de familiares (WHO, 2020; CANUTO et al., 2020).

Ornell et al. (2020) e Lima (2020) inferem que em situações de adversidades, as implicações para a saúde mental podem durar mais tempo e ter mais impacto do que o próprio evento em si. Quando se fala em epidemia, o número de pessoas psicologicamente afetadas pode ser maior que o de pessoas afetadas pela própria infecção. Em tempos de isolamento e distanciamento social, é comum a manifestação de mal-estar, sensação de impotência, tédio, solidão, irritabilidade, tristeza e medo relacionado à própria doença e às repercussões socioeconômicas que esse período pode acarretar. Ainda, foi evidenciado no estudo de Canuto (2020) o aumento nos níveis de ansiedade causada pela mudança abrupta na vida.

Face a esse novo tempo imposto pela pandemia da COVID19 desvelou-se nas narrativas deste estudo as implicações que a pandemia trouxe para vida do familiar acompanhante. Além da alta taxa de contágio e mortalidade entre adultos e idosos, que exigiu cuidados redobrados, houve instabilidade empregatícia, corte salarial, aumento do desemprego, necessidade de rearranjo do ambiente domiciliar para acomodar os processos de trabalho; famílias em que a principal fonte de renda provinha de atividades informais e presenciais, se viram diante da impossibilidade de exercer seu trabalho remotamente, o que culminou em crises financeiras dentro do núcleo familiar (ENUMO; LINHARES, 2020; CHRISTOFFEL et al., 2020).

Os dados da literatura convergem com o exposto pelas narrativas dos familiares acompanhantes, visto que, de acordo com a pesquisa realizada pela UNICEF (2020), antes do início da pandemia 64% da população brasileira com 18 anos ou mais estava trabalhando, entretanto, com a pandemia a taxa caiu para 50% da população. Moreira (2020) e Hecksher (2020) apontam que a pandemia pela COVID19 impactou diretamente na renda familiar dos brasileiros, no qual 11,1 milhões de pessoas perderam o emprego em decorrência do novo contexto social.

De acordo com a Filgueiras e Stults-Kolehmainen (2020) pessoas que não podem exercer de maneira integral a quarentena, ou seja, que necessitam ausentar-se de seus lares por motivo maior, se sentem mais vulneráveis à contaminação e, por isso, mais ansiosos e estressados. Assim, podemos relacionar esse achado com a situação dos familiares que se viram longe da sua residência, inseridos em um ambiente hospitalar em meio a uma pandemia. Logo, além das repercussões oriundas da própria internação, se viram diante de um contexto de saúde totalmente desconhecido.

Além dos impactos percebidos pelos familiares e da pouca ocorrência de casos entre crianças e adolescentes registrados no Brasil e no mundo, estes sofreram as repercussões de maneira indireta devido às alterações sociais que a pandemia causou. A necessidade de distanciamento social, fechamento de creches e escolas, necessidade de afastamento dos colegas e familiares foram aspectos que interferiram na rotina e nas relações interpessoais de crianças e adolescentes (FIOCRUZ, 2020b; UNICEF, 2020).

A partir do fechamento das escolas os familiares se viram diante de uma nova modalidade de ensino: o remoto. Essa nova perspectiva de ensino foi percebida pelos familiares acompanhantes como prejudicial para todos os envolvidos.

Fiocruz (2020b) infere que os efeitos indiretos da COVID-19 na criança e no adolescente podem ser maiores que o número de mortes causadas pelo vírus de forma direta. Essa afirmação pode ser corroborada com os prejuízos evidentes relacionados ao ensino e desenvolvimento infantil, visto que creches, escolas, faculdades e demais centros de ensino tiveram que ser fechados. Além das aulas, também foi suspenso a abertura de parques, clubes, centros comunitários e demais áreas de lazer, de modo a diminuir a circulação de pessoas e propagação do vírus.

Conseqüentemente, a permanência em tempo integral de crianças e adolescentes no lar favoreceu a ampliação de injúrias, acidentes e agravos à saúde física e mental das crianças, principalmente em condições de maior vulnerabilidade econômica e social. Um estudo realizado por Marcheti et al. (2020) apontou que houve um aumento nas internações por

acidentes na infância com o início do isolamento social devido a pandemia e que os acidentes foram mais frequentes à medida em que o tempo de isolamento social era aumentado. Grande parte dos acidentes apontados no estudo ocorreram no ambiente domiciliar, o que pode ser explicado devido às inúmeras demandas que a pandemia impôs, como por exemplo: sobrecarga dos afazeres domésticos, queda da qualidade de alimentação, conflitos conjugais, necessidade de acompanhamento das demandas escolares e maior tempo de permanência das crianças em casa.

Assim, além da hospitalização da criança e do adolescente, excepcionalmente no período do estudo, o contexto pandêmico foi fator intensificador da ansiedade, como evidenciado nas literaturas, visto que se trata de um período que ocasionou mudanças nos contextos sociais das famílias estudadas e impactaram diretamente no período de internação hospitalar da criança e do adolescente.

8 CONCLUSÕES

A utilização do método misto permitiu validar a hipótese levantada pelo estudo, ou seja, os familiares acompanhantes sentem-se mais ansiosos durante a hospitalização da criança e do adolescente e este sentimento foi intensificado à medida que a hospitalização se deu em meio ao contexto pandêmico. Ainda, foi evidenciado que previamente à internação hospitalar da criança e do adolescente, a maioria dos familiares já apresentava níveis significativos de ansiedade considerando o contexto inédito vivenciado.

Conclui-se que durante a hospitalização da criança e do adolescente a maioria dos familiares acompanhantes apresentaram-se pouco ansiosos; entretanto, no tocante à ansiedade anterior à hospitalização, a maioria apresentava-se com nível intermediário de ansiedade. Ainda, menores níveis de ansiedade Traço e Estado foram identificados em familiares mais velhos, sendo que familiares que residem com outras pessoas e possuem mais filhos possuem menores níveis de ansiedade. Internações frequentes e internações prolongadas são responsáveis pelo aumento da ansiedade Traço dos familiares acompanhantes.

A modalidade de ensino escolar das crianças e adolescentes hospitalizados e a necessidade de auxílio no ensino-aprendizagem exerceram interferência nos níveis de ansiedade Traço dos familiares do estudo. As diversas mudanças nos contextos escolares, inclusive no ambiente hospitalar, foram elementos potencializadores da ansiedade.

A atividade profissional desempenhada pelo familiar acompanhante exerce interferência na ansiedade Traço, sendo que familiares que não trabalham apresentam maior nível de ansiedade.

A ansiedade do familiar acompanhante dentro do ambiente hospitalar está relacionada ao medo, a insegurança e a incerteza acerca do futuro considerando a condição de saúde da criança e do adolescente naquele momento e as mudanças impostas por tal circunstância. Estes sentimentos são intensificados à medida que a hospitalização acarreta na interrupção momentânea ou definitiva da rotina familiar, por consequência há desgastes físicos e emocionais que impactam diretamente na vida de todos os envolvidos, sendo a sobrecarga e o cansaço intimamente relacionados à ansiedade do familiar.

Conclui-se ainda que a necessidade de afastamento dos demais familiares e de pessoas significativas favorece a ansiedade nos familiares acompanhantes, pois percebem-se distantes de uma rede de apoio. Os profissionais exercem papel fundamental de apoio e acolhimento em um momento complexo da vida do familiar acompanhante e são considerados fundamentais na redução da ansiedade. Além disso, a hospitalização da criança e do adolescente coloca o familiar

acompanhante em uma posição de vulnerabilidade, considerando a perda da autonomia, o que propicia a ansiedade.

Apesar do contexto instável da hospitalização, há sentimento de esperança, alívio e confiança à medida que reconhecem e entendem a necessidade da internação da criança e do adolescente e presenciam a recuperação.

9 IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA

Os resultados deste estudo levam à reflexão sobre a importância da atuação do profissional de saúde no contexto da hospitalização das crianças e dos adolescentes, considerando que é um momento de interrupção da vida dos envolvidos e a ansiedade refletida por este momento

É imprescindível que os profissionais de saúde saibam como lidar com a ansiedade de familiares durante a assistência hospitalar, de forma a ajudá-los a controlar emoções e sentimentos como medo, ansiedade, angústia e apreensão, e, assim, tentar minimizar os efeitos negativos desses sentimentos no decorrer da hospitalização da criança e do adolescente.

Este estudo possui importante relevância prática, uma vez que identifica os principais aspectos que repercutem no sentimento de ansiedade do familiar acompanhante, bem como compreende os sentimentos frente à hospitalização da criança e adolescente. A partir da identificação da ansiedade e compreensão dos fatores associados é possível a elaboração de estratégias de intervenção que promovam o apoio e acolhimento dos familiares acompanhantes e por consequência a atenuação do sentimento de ansiedade.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, D. B. *et al.* A família no cenário hospitalar pediátrico a partir da década de 1990: uma revisão integrativa. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 789-795, 2013. Universidade Federal do Paraná. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/34938>. Acesso em: 11 mar. 2021

ALVES, L. R. B. *et al.* THE HOSPITALIZED CHILD AND LUDICITY. **REME - Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, p. 1-8, 2019. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1336>. Acesso em: 10 mar. 2021.

ALMEIDA, C. R. V. de *et al.* Sobre o cotidiano no contexto do adoecimento e da hospitalização: o que dizem as mães acompanhantes de crianças com diagnóstico de neoplasia?. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCAR**, v. 24, n. 2, p. 247-259, 2016. Disponível em: <http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/0104-4931.ctoAO0609>. Acesso em: 21 out. 2020.

ANDRADE, R. C. et al. Translation and cultural adaptation of the Needs of Parents Questionnaire (NPQ) to be used in Brazil. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 22, n. 1, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000100203&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 dez. 2020.

ANDRADE, S. M. O. de. **A pesquisa científica em saúde: concepção, execução e apresentação**. 3 ed., Campo Grande – MS: Ed. UFMS, 2019.

ANDRADE, L. H. S. G., GORESTEIN, C. Aspectos gerais das escalas de avaliação de ansiedade. In: GORESTEIN, C.; ANDRADE, L. H. S. G., ZUARDI, A. W. (Ed.). *Escalas de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia*. São Paulo: Lemos, 2000. p. 139-144.

ANDRADE, C. R.; MACIEL, A. A. A internação conjunta: vivência de acompanhantes de crianças hospitalizadas. **Revista Norte Mineira de Enfermagem (RENOME)**, Montes Claros, v. 5, n. 1, p. 5-23, 2016. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2529>. Acesso em: 18 mar. 2021.

ARRUDA, C. P. *et al.* Enfrentamento da internação hospitalar do paciente adulto pelo familiar cuidador. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 9, n. 47, p. 1-19, out. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/31304/html>. Acesso em: 22 out. 2020.

ARRUDA, E. P. Educação remota emergencial: elementos para políticas públicas na educação brasileira em tempos de Covid-19. Em Rede - Revista de Educação a Distância, v. 7, n. 1, p. 257-275, 2020. Disponível em: <https://www.aunirede.org.br/revista/index.php/emrede/%20article/view/621>. Acesso em: 14 mar. 2021.

ANTÃO, C. *et al.* Hospitalização da criança: sentimentos e opiniões dos pais. **International Journal Of Developmental and Educational Psychology. Revista Infad de Psicología**, v. 2, n. 1, p. 125, 2018. Disponível em: <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/1201>. Acesso em: 13 mar. 2021.

AZEVEDO, P. A. C. de; MODESTO, C. M. S A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da condição crônica por doença cardiovascular. **Saúde debate**, v. 40, n. 110, p. 183-194, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000300183&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 07 out. 2020.

AZEVEDO, A. V. dos S.; LANÇONI JUNIOR, A. C.; CREPALDI, M. A. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. **Ciência e saúde coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3653-3666, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232017021103653&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 jan. 2021.

AZEVEDO, A. V. S.; CREPALDI, M. A. Ansiedade e enfrentamento em familiares cuidadores de crianças hospitalizadas com queimaduras. **Psicologia Argumento**, v. 36, n. 92, p. 175-197, 2019. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/view/25921>. Acesso em: 13 mar. 2021.

BARBOSA, S. F. A.; COSTA, F. M. DA; VIEIRA, M. A. Causas de hospitalização de crianças: uma revisão integrativa da realidade brasileira. **Espaço para a saúde**, v. 18, n. 2, p. 129-137, 2017. Disponível em: http://espacoparasaude.fpp.edu.br/index.php/espacosaude/article/view/245/pdf_1. Acesso em: 20 nov. 2020.

BARBOSA, E. **Impacto da ansiedade nas mães com filhos hospitalizados na pediatria do Hospital Dr. Agostinho Neto**. 2013. 86 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Universidade Jean Piaget de Cabo Verde, Cabo Verde, 2013. Disponível em: <https://cutt.ly/lzV0Tsv>. Acesso em: 10 mar. 2021.

BARRETO, M. da S.; ALENCAR, S. F.; MARCON, S. S. Mudanças no Cotidiano do Adolescente com Condição Crônica e de seus Familiares: uma análise reflexiva. **REPENF**, Mandaguari, v. 1, n. 1, 2018.

BARROS, M. B. de A. *et al.* Relato de tristeza/depressão, nervosismo/ansiedade e problemas de sono na população adulta brasileira durante a pandemia de COVID-19. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, n. 4, 2020. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742020000400021&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 29 Jan. 2021.

BATALHA, L.M.C. **Doença crônica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar** (Manual de estudo – versão 1). Coimbra: ESEnfC, 2017.

BAZZAN, J. S. et al. O processo de adaptação familiar à hospitalização infantil em Unidade de Terapia Intensiva. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 54, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342020000100462&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 Mar. 2021.

BECK, A. T. *et al.* An inventory for measuring clinical anxiety. Psychometric properties. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 56, p. 893-897, 1988.

BIAGGIO, A. M. B.; NATALÍCIO, L.; SPIELBERGER, C. D. Desenvolvimento da forma experimental em português do Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE) de Spielberger. **Arquivos Brasileiros de Psicologia Aplicada**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 31-44, mar. 1977. ISSN 0004-2757. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/abpa/article/view/17827>>. Acesso em: 28 Out. 2019.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069/90, de 13 de julho de 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento** – (Cadernos de Atenção Básica, nº 33). Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde [Internet]. Secretaria Executiva. Datasus. Informações de Saúde. **Morbidade Hospitalar do SUS - por local de internação no Brasil em 2019**. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em: 20 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde [Internet]. Secretaria Executiva. Datasus. Informações de Saúde. **Morbidade Hospitalar do SUS - por local de internação no Brasil em 2018**. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em: 08 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde [Internet]. Secretaria Executiva. Datasus. Informações de Saúde. **Morbidade Hospitalar do SUS - por local de internação no Brasil em 2019**. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em: 08 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde [Internet]. Secretaria Executiva. Datasus. Informações de Saúde. **Morbidade Hospitalar do SUS - por local de internação no Brasil em 2020**. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br>>. Acesso em: 08 mar. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012a.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 64, n. 29, p. 31-39, jan. 2011.

BORGHI, A. C. et al. . Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 876-883, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000400876&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 mar. 2021.

CABEÇA, L. P. F.; MELO, L. L. Do desespero à esperança: enfrentamento de familiares de crianças hospitalizadas diante de notícias difíceis. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, supl. 5, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001700165&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 mar. 2021.

CACH-CASTAÑEDA, C. *et al.* Factores sociodemográficos y hospitalarios relacionados con el nivel de ansiedad en familiares con pacientes pediátricos. **Enfermería Universitaria**, v. 12, n. 3, p. 102-109, 2015. Universidad Nacional Autonoma de Mexico. Disponível em: <http://www.revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/129>. Acesso em: 10 mar. 2021.

CAMPOS, C. J. G; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 2, p. 259-264, 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000200019&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 abr. 2021.

CAMPOS, L. **Informalidade pode adoecer trabalhadores**. 2019. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/inseguranca-causada-pela-informalidade-adoece-trabalhadores/>. Acesso em: 11 mar. 2021.

CARDOSO, T. P. et al. Vivências e percepções de familiares sobre a hospitalização da criança em Unidade Pediátrica. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 9, 2019. Universidade Federal de Santa Maria. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/31304>. Acesso em: 05 fev. 2020.

CARVALHO, R. ; FARAH, O. G. D.; GALDEANO, L. E. Níveis de ansiedade de alunos de graduação em enfermagem frente à primeira instrumentação cirúrgica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 12, n. 6, p. 918-923, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/LZ8SqLHBsZ8fGmP4BGjmQqL/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 ago. 2020.

- CANUTO, P. J. *et al.* Repercussões do isolamento social diante da pandemia Covid-19: abordando os impactos na população. **Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde: Edição Especial: Covid-19**, p. 122-131, 2020. Disponível em: <http://www.seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/54398>. Acesso em: 25 mar. 2021.
- CHAGAS, M. C. S. *et al.* Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada. **Avances En Enfermería (Avances em Enfermagem)**, Bogotá, v. 35, n. 1, p. 7-18, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v35n1/v35n1a02.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.
- COA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n. 4, p. 825-832, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 03 jan. 2021.
- COSTA, S. S. Pandemia e desemprego no Brasil. **Revista de Administração Pública**, v. 54, n. 4, p. 969-978, ago. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rap/v54n4/1982-3134-rap-54-04-969.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2021.
- COSTA, A.R. *et al.* Sentimentos gerados na família pela internação hospitalar da criança. **J. nurs. health.**, v. 9, n. 2, p. 1-12, 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/334753275_Sentimentos_gerados_na_familia_pela_internacao_hospitalar_da_crianca. Acesso em: 13 mar. 2021.
- COSTA, T. S.; MORAIS, A. C. A hospitalização infantil: vivência de crianças a partir de representações gráficas. **Rev Enferm UFPE On Line**, Recife, v. 11, n. 1, p. 358-367, jan. 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11916>. Acesso em: 17 mar. 2021.
- CHRISTOFFEL, M. M. *et al.* Children's (in)visibility in social vulnerability and the impact of the novel coronavirus (COVID-19). **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, supl. 2, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001400400&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 Mar. 2021.
- CAIRES, S. *et al.* Palhaços de hospital como estratégia de amenização da experiência de hospitalização infantil. **Psico-USF**, v. 19, n. 3, p. 377-386, dez. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psuf/a/KWJRdV7sMJPYKZT7dcHDL8D/?lang=pt>. Acesso em: 05 jan. 2021.
- CASTILLO, A. R. G. L. *et al.* Transtornos de ansiedade. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 22, supl. 2, p. 20-23, 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462000000600006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 out. 2020.

CETIC. Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação (Cetic.br). Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros - TIC Domicílios 2019. Disponível em: <https://www.cetic.br/pt/tics/domicilios/2019/domicilios/A4/> Acesso em: 10 mar. 2021.

CORREIA, S. C. Vivências do Pai com Filho(a) em Situação de Internamento Hospitalar. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação) - Universidade de Évora, Departamento de Psicologia, Évora, 2013.

CAVERZAN, T. C. R. *et al.* Humanização no processo de informações prestadas aos acompanhantes dos pacientes cirúrgicos. **Arquivos de Ciências da Saúde**, v. 24, n. 4, p. 37-41, 2017. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto - FAMERP. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1046758/a7.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.

CUNHA, J. A. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2001.

DANTAS, M. M. C. *et al.* Mães de recém-nascidos prematuros e a termo hospitalizados: avaliação do apoio social e da sintomatologia ansiogênica. **Acta Colombiana de Psicología**, v. 18, n. 2, p. 129-138, jan. 2015. Disponível em: <https://actacolombianapsicologia.ucatolica.edu.co/article/view/120/162>. Acesso em: 10 mar. 2021.

DESOUSA, D. A. *et al.* Revisão sistemática de instrumentos para avaliação de ansiedade na população brasileira. **Aval. psicol.**, Itaboraí, v. 12, n. 3, p. 397-410, 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712013000300015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 jul. 2020.

DUARTE, M. V.; SANTOS, J. R.; REIS, C. B. Enfrentamento dos familiares ou responsáveis diante da hospitalização da criança. **Enfermagem Brasil**, v. 14, n. 1, p. 36-44, 2019. Disponível em: <https://www.portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/3708/5715>. Acesso em: 10 mar. 2021.

DRAGALZEW, D. C. de C. *et al.* Assistência Humanizada aos Pais de Crianças Internadas em UTI Pediátrica: o estado da arte. **Revista Científica Facmais**, Goiás, v. 11, n. 4, p. 1-21, dez. 2017. Disponível em: <https://revistacientifica.facmais.com.br/wp-content/uploads/2018/01/6-ASSISTÊNCIA-HUMANIZADA-AOS-PAIS-DE-CRIANÇAS-INTERNADAS-EM-UTI-PEDIÁTRICA-O-ESTADO-DA-ARTE.pdf>. Acesso em: 05 out. 2020.

DÓREA, A. A. **Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas**. 2010. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: 10.11606/D.47.2010.tde-30072010-111538. Acesso em: 20 jan. 2021

EBSERH. Procedimento Operacional Padrão. **Orientações aos Acompanhantes na Internação Hospitalar Durante a Pandemia de Covid-19. 2020**. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/documents/10197/5252423/PRT.CPA-COVID19.038+Orientações+aos+Acompanhantes+na+internação+hospitalar+durante+a+pan>

- demia+de+COVID-19.pdf/2b369ce3-b38b-4e67-8e33-9f3829f0d600. Acesso em: 21 out. 2020.
- ENUMO, S. R. F.; LINHARES, M. B. M. Contribuições da Psicologia no contexto da Pandemia da COVID-19: seção temática. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 37, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2020000100101&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 jan. 2021.
- FERREIRA, A. N. *et al.* Hospitalização infantil: impacto emocional indexado a figura dos pais. **Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia**, v. 8, n. 1, p. 402-408, 2020. Disponível em: <https://interfaces.leaosampaio.edu.br/index.php/revista-interfaces/article/view/681/pdf>>. Acesso em: 21 out. 2020.
- FIORAVANTI, A. C. M. *et al.* Avaliação da estrutura fatorial da Escala de Ansiedade-Traço do IDATE. **Aval. psicol.**, Porto Alegre, v. 5, n. 2, p. 217-224, 2006. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712006000200011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 14 jun. 2020.
- FIOCRUZ. **Crianças na pandemia COVID-19**. 2020b. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.org.br/wp-content/uploads/2020/05/crianc%cc%a7as_pandemia.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.
- FILGUEIRAS, A.; STULTS-KOLEHMAINEN, M. Factors linked to changes in mental health outcomes among Brazilians in quarantine due to COVID-19. **Medrxiv - Cold Spring Harbor Laboratory**, p. 1-1, 2020. <http://dx.doi.org/10.1101/2020.05.12.20099374>. Disponível em: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2020.05.12.20099374v2>. Acesso em: 29 jan. 2021.
- FONSECA, A. da S.; CALEGARI, R.C. **Assistência Humanizada na Unidade de Pediatria**. In: FONSECA, A. da S. *Enfermagem Pediátrica*, São Paulo: Martinari, 2013. Cap. 7. P. 131-147.
- FONSECA, S. C. *et al.* Escolaridade e idade materna: desigualdades no óbito neonatal. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, 94, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102017000100284&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 mar. 2021.
- FONSECA, G. M. *et al.* Ansiedade e depressão em familiares de pessoas internadas em terapia intensiva. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 328-343, 2019. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872019000100013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 mar. 2021.
- FONTES, A. R. **Pedagogia hospitalar: atividades lúdico-educativas no processo de humanização do hospital regional amparo de Maria**. Dissertação (Mestrado) - Curso de Pedagogia, Universidade Tiradentes, Aracajú, 2012. Disponível em: <https://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/1009/DISSERTAÇÃO-PEDAGOGIA-HOSPITALAR.pdf?sequence=1>. Acesso em: 26 dez. 2020.

- GARRIDO, R. G.; RODRIGUES, R. C. Restrição de contato social e saúde mental na pandemia: possíveis impactos das condicionantes sociais. **Journal of Health & Biological Sciences**, v. 8, n. 1, p. 1-9, 2020. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/07/1102826/3325-11970-1-pb.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2021.
- GONÇALVES, K. G. *et al.* Criança hospitalizada e equipe de enfermagem: opinião de acompanhantes. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v. 11, n. 6, p. 2586-2593, 2017.
- GOMES, G. C. *et al.* A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 234-240, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452014000200234&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 23 dez. 2020.
- GOMES, I. L.V. *et al.* A hospitalização no olhar de crianças e adolescentes: sentimentos e experiências vivenciadas. **Cogitare Enfermagem**, v. 17, n. 4, p.703-709, 2012. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/30378/19654>. Acesso em: 20 out. 2020.
- GOMES, G. L. L.; NOBREGA, M. M. L. Ansiedade da hospitalização em crianças: proposta de um diagnóstico de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 5, n. 23, p. 963-970, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n5/pt_0104-1169-rlae-23-05-00963.pdf. Acesso em: 13 mar. 2021.
- GUIDOLIN, B. L.; CÉLIA, S. A. H. Sintomas depressivos e de ansiedade em mães durante internação pediátrica em um hospital universitário. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, v. 33, n. 2, p. 80-86, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rprs/a/Ss39KNtMmQZB3HYrq93MQcw/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 nov. 2020.
- GRUNEWALD, S. *et al.* Clinical and demographic profile of the pediatric ward in a University Hospital. **Residência Pediátrica**, v. 9, n. 1, p. 19-22, 2019. Disponível em: <https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/361/analise%20do%20perfil%20clinico%20e%20demografico%20da%20enfermaria%20pediatrica%20de%20um%20hospital%20universitario>. Acesso em: 08 mar. 2021.
- HENRIQUES, D. C.; CAÍRES, F. M. de. **A Criança Hospitalizada: manual de orientação aos pais. Manual de Orientação aos Pais**. 2014. Disponível em: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/a-crianca-hospitalizada-manual-de-orientacao-aos-pais/>. Acesso em: 06 jun. 2020.

HECKSHER, M. Mercado de trabalho: A queda da segunda quinzena de março, aprofundada em abril. IPEA - Carta de Conjuntura, n. 47 (2º Trimestre de 2020), 2020. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/conjuntura/200619_cc47_nt.pdf. Acesso em: 15 jan. 2021.

HOSTERT, P. C. C. P. **Crianças e adolescentes com câncer e suas mães: vivência do tratamento da doença, redes de apoio e processos proximais durante e após a hospitalização.** 2015. 231 f. Tese (Doutorado) - Curso de Psicologia, Centro de Ciências Humanas e Naturais, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015. Disponível em: http://portais4.ufes.br/posgrad/teses/tese_5915_tese%20pdf%20paulacoimbra20170109-101232.pdf. Acesso em: 13 mar. 2021.

HOLANDA, E. R. de. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família.** Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, 2008. Disponível em: <http://www.ccs.ufpb.br/ppgeold/dissertacoes2008/dissertacaoelianerolim.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2020.

HOLANDA, E. R. de; COLLET, N. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 34-42, Mar. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 mar. 2021.

JOYE, C. R.; MOREIRA, M. M.; ROCHA, S. S. D. Educação a Distância ou Atividade Educacional Remota Emergencial: em busca do elo perdido da educação escolar em tempos de covid-19. **Research, Society And Development**, v. 9, n. 7, p. 1-29, 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/341828716_Educacao_a_Distancia_ou_Atividade_Educacional_Remota_Emergencial_em_busca_do_elo_perdido_da_educacao_escolar_em_tempos_de_COVID-19. Acesso em: 13 mar. 2021.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M.. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambient. soc.**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 135-154, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-753X2014000300009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 Mar. 2021.

JOAQUIM, R. H. V. T.; BARBANO, L. M.; BOMBARDA, T. B. Necessidades das famílias em enfermaria pediátrica: a percepção dos próprios atores. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 28, n. 2, p. 181-189, 2017. Universidade de São Paulo, Agência USP de Gestão da Informação Acadêmica (ÁGUIA). Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/114528/134190>. Acesso em: 13 mar. 2021.

KAMPF, G. *et al.* Persistence of coronaviruses on inanimate surfaces and their inactivation with biocidal agents. **Journal Of Hospital Infection**, v. 104, n. 3, p. 246-251, 2020. Disponível em: [https://www.journalofhospitalinfection.com/article/S0195-6701\(20\)30046-3/fulltext](https://www.journalofhospitalinfection.com/article/S0195-6701(20)30046-3/fulltext). Acesso em: 21 out. 2020.

KAIPPER, M. B. **Avaliação do inventário de ansiedade traço-estado (IDATE) através da análise de Rasch.** 2008. 138 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/17463>. Acesso em: 08 jul. 2020.

- KARINO, C. A.; LAROS, J. A. Ansiedade em situações de prova: evidências de validade de duas escalas. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 19, n. 1, p. 23-36, abr. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pusf/v19n1/a04v19n1.pdf>. Acesso em: 22 out. 2020.
- KOZAN, L.; WANDERBROOCKE, A. C. N. S.; POLLI, G. M. Apoio social entre acompanhantes de crianças hospitalizadas em uma unidade de hematopediatria. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 53-78, 2016. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-74092016000100004&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 08 jul. 2020.
- LIMA, R. A. G. de; ROCHA, S. M. M.; SCOCHI, C. G. S. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 7, n. 2, p. 33-39, 1999. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691999000200005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 Jan. 2021.
- LEITE, A. O. *et al.* Ansiedade do acompanhante diante da assistência de enfermagem na ala de pediatria. **Temas em Saúde**, João Pessoa, v. 17, n. 1, p. 147-166, 2017. Disponível em: <https://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2017/05/17110.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2021.
- LIMA, S. F. *et al.* Acompanhantes de paciente hospitalizados e suas demandas no cuidado. **Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás "Cândido Santiago" - RESAP**, v. 1, n. 1, p. 52-62, 2015. Disponível em: <https://www.revista.esap.go.gov.br/index.php/resap/article/view/13>. Acesso em: 08 mar. 2021.
- LIMA, R. C. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, n. 2, p. 1-10, 2020. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/physis/2020.v30n2/e300214/pt>. Acesso em: 15 jan. 2021.
- LONDON. Department of Health and Social Security. Central Health Services Council. **The welfare of children in hospital**: report of the committee. London: Her Majesty's Stationery Office; 1959. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1992241/>. Acesso em: 17 dez. 2020.
- LORENZINI, E. **Cultura de segurança do paciente**: estudo com métodos mistos. 2017. 160 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS, Porto Alegre, 2017. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/158408/001021843.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- MAISEL, B. A. *et al.* Perfil epidemiológico das internações em uma unidade pediátrica do Sistema Único de Saúde. **Fisioterapia Brasil**, v. 16, n. 1, p. 14-18, 2016. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fisioterapiabrasil/article/view/293>. Acesso em: 10 mar. 2021.
- MAGALHÃES, M. de L. *et al.* **Desafios da mortalidade infantil e na infância**. IN: Relatório 30 anos de SUS, que SUS para 2030? Brasília: OPAS, 2018. Disponível em <<https://apsredes.org/pdf/sus-30-anos/03.pdf>>. Acesso em: 03 jan. 2021.

- MARCHETTI, M. M. et al. Acidentes na infância em tempo de pandemia pela COVID-19. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros. Pediatras**, v. 20, p. 16-25, 2020. Disponível em: <https://journal.sobep.org.br/article/acidentes-na-infancia-em-tempo-de-pandemia-pela-covid-19/>. Acesso em: 03 Jan. 2021.
- MARTINS, P. L.; AZEVEDO, C. da S.; AFONSO, S. B. C. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saude e sociedade**, v. 27, n. 4, p. 1218-1229, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902018000401218&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 07 out. 2020.
- MARTINS, F. V. S. **Sistema de classificação de pacientes em enfermagem na pediatria de um hospital de ensino**. 2017. 51 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2017. Disponível em: <https://inisa.ufms.br/files/2019/06/SISTEMA-DE-CLASSIFICA%C3%87%C3%83O-DE-PACIENTES-EM-ENFERMAGEM-NA-PEDIATRIA-DE-UM-HOSPITAL-DE-ENSINO.pdf>. Acesso em: 10 out. 2020.
- MARUITI, M. R.; GALDEANO, L. E.; FARAH, O. G. D. Ansiedade e depressão em familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 636-642, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/4wf93qLQCWzQpRb3v4QHxdM/?lang=pt>. Acesso em: 09 jan. 2021.
- MATTEI, L.; HEINEN, V. L. Impactos da crise da Covid-19 no mercado de trabalho brasileiro. **Brazil. J. Polit. Econ.**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 647-668, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-31572020000400647&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 mar. 2021.
- MENEZES, M.; MORÉ, C. L. O. O.; BARROS, L. Redes Sociais Significativas de Familiares Acompanhantes de Crianças Hospitalizadas. **Atas – Investigação Qualitativa na Saúde**, Aracaju, v. 1, p. 553-558, 2015. Disponível em: <https://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2015/article/view/126>. Acesso em: 13 mar. 2021.
- MENEZES, M.; MORÉ, C. L. O. O.; BARROS, L. Social Networking Family of Caregivers during Hospitalization of Children. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, p. 107-113, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50nspe/pt_0080-6234-reeusp-50-esp-0107.pdf. Acesso em: 10 mar. 2021.
- MENDONÇA, M. J. C. **A adaptação da criança à situação de doença e hospitalização: O brincar como instrumento terapêutico de enfermagem**. Relatório de Estágio (Mestrado em Enfermagem), Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2015. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/16414/1/Relatório%20de%20Estágio.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2020.
- MERCK, T.; MCELFRISH, P. Cuidados à criança centrados na família durante a doença e a hospitalização. In: HOCKENBERRY, M. J.; WILSON, D. **Wong. Fundamentos de enfermagem pediátrica**. Tradução Maria Inês Corrêa Nascimento, 9. ed., Rio de Janeiro: Elsevier, 2014. Cap. 21. P. 588-609.

MOLINA, R. C. M.; HIGARASHI, I. H.; MARCON, S. S. Importance attributed to the social support network by mothers with children in an intensive care unit. **Esc Anna Nery**, v. 1, n. 18, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000100060&lng=en. Acesso em: 12 mar. 2021.

MORAIS, R. C. M. et al. A função das redes sociais de famílias de crianças hospitalizadas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452019000400201&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 Mar. 2021.

MORAIS, R. C. M. et al. A Estrutura da rede social da mãe/acompanhante da criança hospitalizada. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 1, p. 1-10, 15 jan. 2018. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50456/pdf>. Acesso em: 13 mar. 2021.

MOREIRA, A. **Heterogeneidade do impacto econômico da pandemia**. IPEA - Carta de Conjuntura, n. 47 (2º Trimestre de 2020), 2020. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/conjuntura/200504_cc47_nt%20crise_fina.pdf. Acesso em: 15 jan. 2021.

MOTTA, A. B. et al. Comportamentos de coping no contexto da hospitalização infantil. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 32, n. 2, p. 331-341, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000200331&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 nov. 2020.

MELO, D. S.; FRIZZO, G. B. Depressão, ansiedade e suporte familiar para mães na primeira hospitalização dos filhos. **Psicologia, saúde & doenças**. Vol. 18 n.3 p.814-827, 2017.

NASCIMENTO, V. F. et al. Perceptions of family on hospital in intensive environment. **Revista de Enfermagem da UFPI**, Curitiba, v. 4, n. 2, p. 92-99, 2015. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/3402/pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.

NELAS, J. C. et al. **Guia orientador de boa prática: adaptação à parentalidade durante a hospitalização**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2015.

OLIVEIRA, E. C.; MOREIRA, F. J. F.; SILVA, S. V. C. Abordagens mistas na pesquisa em dissertações de mestrado de um programa de pós-graduação de educação. **Revista Transmutare**, Curitiba, v. 4, p. 1- 17, 2019. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rtr/article/view/11322>. Acesso em: 21 out. 2020.

OLIVEIRA, K. M. **Estresse e ansiedade percebidos por pais de crianças com câncer**. 2016. 135 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Escola Paulista de Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2016.

- ORNELL, F. *et al.* Pandemia de medo e covid-19: impacto na saúde mental e possíveis estratégias. **Revista Debates em Psiquiatria – RDP**: Edição Especial: Covid-19, v. 10, n. 2, p. 10-17, 2020. Disponível em: https://d494f813-3c95-463a-898c-ea1519530871.filesusr.com/ugd/c37608_6bd285d2f02b40098a94c81c49d603b8.pdf. Acesso em: 20 jan. 2021.
- OLIVEIRA, C. M. *et al.* Mortalidade infantil: tendência temporal e contribuição da vigilância do óbito. **Acta paulista de enfermagem**, v. 29, n. 3, p. 282-290, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002016000300282&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 03 jan. 2021.
- PARENTE, J. S. M.; SILVA, F. R. A. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes internados na clínica pediátrica em um hospital universitário. **Revista de Medicina da UFC**, Fortaleza, v. 57, n. 1, p. 10-14, 2017. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/revistademedicinadaufc/article/view/19819>. Acesso em: 07 mar. 2021.
- PARANHOS, Ranulfo *et al.* Uma introdução aos métodos mistos. **Sociologias**, v. 18, n. 42, p. 384-411, ago. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/soc/v18n42/1517-4522-soc-18-42-00384.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2021.
- PASSOS, S. S. S.; PEREIRA, Á.; NITSCHKE, R. G. Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 28, n. 6, p. 539-545, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000600539&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 mar. 2021.
- PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000600010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 jan. 2021.
- PISKE, F. *et al.* Grupo de apoio para acompanhantes de crianças internadas em uma unidade pediátrica. **Psicologia teoria e prática**, v. 15, n. 1, p. 35-49, 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872013000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 13 set. 2020.
- PINHEIRO, G. E. W.; SANTOS, A.M. P. dos; KANTORSKI, L. P. Análise da produção de estudos com métodos mistos na avaliação de serviços de saúde mental. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 9, e3, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/38379/html>. Acesso em: 29 maio 2021.
- PINTO JUNIOR, E. P. *et al.* Efeito da Estratégia Saúde da Família nas internações por condições sensíveis à atenção primária em menores de um ano na Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 1-11, 19 fev. 2018. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2018.v34n2/e00133816/>. Acesso em: 09 mar. 2021.
- PRATA, H. A. de O. **Cuidar da Criança e da Família em Situação Crítica numa Unidade de Urgência Pediátrica**: contributo do enfermeiro especialista. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, 2013. Disponível em:

<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/15863/1/RELATÓRIO%20HELDER%20PRATA.pdf>. Acesso em: 17 dez. 2020.

PONTES, C. F. **percepção dos acompanhantes de pacientes pediátricos sobre a assistência de enfermagem e médica em um hospital universitário**. 2019. 59 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Unidade Acadêmica de Enfermagem – UAENF, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, 2019. Disponível em: <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/jspui/bitstream/riufcg/8264/1/CATARINA%20FERREIRA%20PONTES.%20TCC.%20BACHARELADO%20EM%20ENFERMAGEM.%202019.pdf>. Acesso em: 09 mar. 2021.

PEDRAZA, D. F.; ARAÚJO, E. M. N de. Internações das crianças brasileiras menores de cinco anos: revisão sistemática da literatura. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 26, n. 1, p. 169-182, 2017. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742017000100169&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 nov. 2020.

PENICHE, A. C. G.; JOUCLAS, V. M. G.; CHAVES, E. C. A influência da ansiedade na resposta do paciente no período pós-operatório. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 33, n. 4, p. 391-403, 1999. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/GjpvmgqSJhxp9hj8bMGVX8s/?lang=pt>. Acesso em: 10 ago. 2020.

PEROSA, G. B. et al. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém-nascidos com e sem malformações. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 31, n. 9, p. 433-439, 2009.

QUIRINO, D. D.; COLLET, N.; NEVES, A. F. G. de B. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. **Rev. Gaúcha Enferm. (Online)**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 300-306, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000200014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 out. 2020.

RAMOS, D. Z. *et al.* A participação da família no cuidado às crianças internadas em unidade de terapia intensiva. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 29, n. 2, p. 189-196, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/4361>. Acesso em: 10 mar. 2021.

RIBEIRO, C. D. S. *et al.* Caracterização sócio-demográfica das mães dos recém-nascidos admitidos na UTI de uma maternidade pública de Teresina-PI. **Revista Interdisciplinar Novafapi**, Teresina, v. 4, n. 2, p. 46-50, jun. 2011. Disponível em: https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/revistainterdisciplinar/v4n2/pesquisa/p7_v4n2..pdf. Acesso em: 09 mar. 2021.

RIBEIRO, M. C. *et al.* Perfil de crianças e seus cuidadores atendidos por um serviço ambulatorial de uma instituição de ensino privada em Teresina. **Boletim Informativo Geum**, Teresina, v. 7, n. 3, p. 63-69, jan. 2016. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/geum/article/view/5355>. Acesso em: 09 mar. 2021.

- RIBEIRO, J. P. et al. Confortabilidade da Unidade de Pediatria: Perspectiva de Usuários, Profissionais e Gestores de Enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 8, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2055>. Acesso em: 19 mar. 2021.
- RODRIGUES, J. I. B.; FERNANDES, S. M. G. C.; MARQUES, G. F. dos S. Preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. **Saúde e sociedade**, v. 29, n. 2, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902020000200300&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 01 jan. 2021.
- RODRIGUES, P. F. et al. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 781-787, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000400781&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 mar. 2021.
- ROQUE, A. T. F. et al. Scoping Review of the Mental Health of Parents of Infants in the NICU. **Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing**, v. 46, n. 4, p.576-587, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/316909711_Scoping_Review_of_the_Mental_Health_of_Parents_of_Infants_in_the_NICU. Acesso em: 20 mar. 2021.
- ROCHA, S. M. et al. Avaliação quantitativa da ansiedade em pacientes vertiginosos: um estudo inicial utilizando a escala para ansiedade de Hamilton (Ham - A). **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, v. 73, n. 2, p. 1-5, abr. 2007. Disponível em: <http://oldfiles.bjorl.org/triologico2007/anais/artigos/4051.htm>. Acesso em: 21 out. 2020.
- ROCHA, M. C. P. et al. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. **Saúde em Revista**, v. 15, n. 40, p. 49-66, 2015. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/sr/article/view/2532#:~:text=A%20partir%20do%20diagnóstico%20de,os%20cuidados%20na%20criança%20doente>. Acesso em: 13 mar. 2021.
- ROCHA, K. L. **Assistência de enfermagem à criança hospitalizada: a inclusão da família no cuidado**. 2017. 67 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Faculdade de Itaituba, Centro de Estudos Superiores de Itaituba, Itaituba, 2017. Disponível em: <http://www.faculdadedeitaituba.com.br/pdf.php?id=30&f=TCC%20KATIA%20FORMATA%20CORRIGIDO.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2021.
- ROSENBERG, A. R. *et al.* Psychological distress in parents of children with advanced cancer. **JAMA Pediatr.**, Chicago, v. 167, n. 6, p. 537-543, jun. 2013.
- RUMOR, P. C.; BOEHS, A. O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 1007 – 1015, 2013. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/19464>. Acesso em: 15 set. 2020.
- SANTOS, A. F. *et al.* Vivências de mães com filhos internos com diagnóstico de câncer. **Enfermería Actual En Costa Rica**, n. 34, p. 38-52, 2017. Universidad de Costa Rica. Disponível em: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/448/44854610004/html/index.html>. Acesso em: 09 mar. 2021.

SANTOS, L. F. et al. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 66, n. 4, p. 473-478, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 nov. 2020.

SANTOS, C. F. dos; GUTIERREZ, B. A. O. Evaluation of quality of life of informal caregivers of elderly patients with Alzheimer's disease. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 792-798, 2013. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/remex.org.br/pdf/v17n4a04.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2021.

SANTOS, P. M. *et al.* Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 4, p. 646-653, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/jC8Q5RRKfNgTNzbYtVzPbWN/?lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SANTOS, J. L. G. dos *et al.* Integração entre dados quantitativos e qualitativos em uma pesquisa de métodos mistos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 26, n. 3, p. 1-9, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000300330&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 21 out. 2020.

SANTOS, C. A. Educação em tempos de pandemia: o comércio de ilusões e a negação do direito à educação. Campanha Nacional do Direito à educação. 29 abr. 2020. Disponível em: <https://campanha.org.br/analises/catarina-de-almeida-santos/educacao-em-tempos-de-pandemia-o-comercio-de-ilusoes-e-negacao-do-direito-educacao/>. Acesso em: 10 mar. 2020.

SCHNEIDER, C. M.; MEDEIROS, L. G. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unesco & Ciência - ACHS**, Joaçaba, v. 2, n. 2, p. 140-154, dez. 2011. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/235124703.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SENRA, V. B. C.; SILVA, M. S. A educação frente à pandemia de covid-19: atual conjuntura, limites e consequências / education in front of the covid-19 pandemic. **Brazilian Journal Of Development**, v. 6, n. 12, p. 101771-101785, 2020. Brazilian Journal of Development. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/22114/17659>. Acesso em: 10 mar. 2021.

SILVA, N. B. et al. Contribuições da família na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Científica UMC**, Mogi das Cruzes, v. 3, n. 1, p. 1-13, jan. 2018.

SIMÕES, L. V. *et al.* Uma análise de grupo: a reorganização familiar diante da hospitalização de uma criança. In: XII CONGRESSO NUPIC, 12., 2016, Recife. **Anais do XII Congresso NUPIC**. Recife: Fafire, 2016. v. 3, p. 1-18. Disponível em: https://publicacoes.fafire.br/diretorio/nupic/nupic_2015_14.pdf. Acesso em: 13 mar. 2021.

SILVA, W. B. et al. Crianças internadas em hospital universitário: caracterização sociodemográfica e epidemiológica. **Revista Norte Mineira de Enfermagem**, v. 6, n. 1, p. 18-31, 2017. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/1237/1285>. Acesso em: 20 nov. 2020.

SILVA, I. M. da et al. As relações familiares diante da COVID-19: recursos, riscos e implicações para a prática da terapia de casal e família. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 12-28, 2020. Disponível em

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2020000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 09 jan. 2021.

SILVA, S. et al. Caracterização dos Pacientes Internados em uma Enfermaria Pediátrica de um Hospital de Referência de Belém-PA. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 20, n. 03, p. 213-218, 2016. Disponível em:

<https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/23226/15863>. Acesso em: 08 mar. 2021

SILVEIRA, A. O. et al. Rede de apoio social familiar e a promoção do desenvolvimento infantil. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 04, n. 01, p. 6-16, 2016. Disponível em:

<http://seer.ufm.edu.br/revistaelectronica/index.php/refacs/article/view/1528/0>. Acesso em: 14 mar. 2021

SOUZA, A. M. A. et al. Grupo terapêutico com mulheres com transtornos de ansiedade: avaliação pela escala de ansiedade de Hamilton. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 9, n. 1, p. 19-26, mar. 2008. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027961003.pdf>. Acesso em: 21 out. 2020.

SOUZA, J. M. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 31, n. 3, p. 1-10, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748>. Acesso em: 13 mar. 2021.

SOUSA, R. G. de; GIULIANI, L. R. Análise do perfil clínico-epidemiológico da enfermaria pediátrica do Hospital Universitário de Campo Grande/MS. **PECIBES**, Campo Grande, v. 2, p. 15-37, 2020.

SOUSA, M. L. X. F. de et al. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. **Texto contexto - enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 391-399, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000200391&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 22 nov. 2020.

SOUSA, M. et al. Familiar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: um contexto revelador de necessidades. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, vol. 7, p. 77-94, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750949007.pdf>. Acesso em 01 abr. 2021.

SOSELA, C. R.; SAGER, F. A criança e o brinquedo no contexto hospitalar. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 17-31, 2017. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 mar. 2021.

TENENTE, L. **Sem Internet, Merenda e Lugar para Estudar**: veja obstáculos no ensino à distância na rede pública durante a pandemia de Covid-19. G1 Globo, 5 maio 2020.

Disponível em: <https://g1.globo.com/educacao/noticia/2020/05/05/sem-internet-merenda-e-lugarpara-estudar-veja-obstaculos-do-ensino-a-distancia-na-rede-publica-durante-apandemia-de-covid-19.ghtml>. Acesso em: 11 mar. 2021.

- TOMÁS, S. M. C. *et al.* Internação em Unidade de Terapia Intensiva: percepções de familiares de pessoas gravemente enfermas. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 11, n. 2, p. 239-251, 2018. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/2397>. Acesso em: 12 mar. 2021.
- TASHAKKORI, A; CRESWELL, J. W. Exploring the nature of research questions in mixed methods research. Editorial. **Journal of Mixed Methods Research**, v. 1, n. 3, p. 207-211, 2007.
- TEIXEIRA, M. A.; NITSCHKE, R. G.; PAIVA, M. S. ANÁLISE DOS DADOS EM PESQUISA QUALITATIVA: um olhar para a proposta de morse e field. **Rev. Rene.**, Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 125-134, jul. 2008. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5083/3723>. Acesso em: 05 nov. 2019.
- UNICEF. **Impactos primários e secundários da COVID -19 em crianças e adolescentes**. 2020. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/media/9966/file/impactos-covid-criancas-adolescentes-ibope-unicef-2020.pdf>. Acesso em: 17 jan. 2021.
- (UNO) United Nations Organization. **UNITED NATIONS POLICY BRIEF: COVID-19 AND THE NEED FOR ACTION ON MENTAL HEALTH**. 2020. Disponível em: https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/un_policy_brief-covid_and_mental_health_final.pdf. Acesso em: 11 mar. 2021.
- VEIGA, N. *et al.* Humanização e cuidado em saúde infantil: uma revisão sistemática da literatura. **Reme - Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, p. 435-443, jan. 2009. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/remem.org.br/pdf/v13n3a17.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2021.
- VIEIRA, R. F. C.; SANTO, F. H. E.; LIMA, F. F. S. Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer. **Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro**, v. 10, p. 1-12, 2020. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/3546/2461>. Acesso em: 11 mar. 2021.
- WRIGHT, L. M., LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.
- WEST, M. G. L. N *et al.* Demandas de cuidados vivenciadas por cuidadores familiares de crianças com Imunodeficiência Primária. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 73, supl. 4, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020001600184&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 21 mar. 2021.
- WHO. World Health Organization, 2020 (org.). **Considerations in adjusting public health and social measures in the context of COVID-19: interim guidance**. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331773/WHO-2019-nCoV-Adjusting_PH_measures2020.1-eng.pdf. Acesso em: 30 jan. 2021.
- ZANFOLIM, L. C.; CERCHIARI, E. A. N.; GANASSIN, F. M. H. Dificuldades Vivenciadas pelas Mães na Hospitalização de seus Bebês em Unidades Neonatais. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 38, n. 1, p. 22-35, 2018. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000100022&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 12 mar. 2021.

ZAJAK, D. **Ensino Remoto na Educação Básica e COVID-19**: um agravamento ao Direito à Educação e outros impasses. EPUFABC, 2020. Disponível em: <http://proec.ufabc.edu.br/epufabc/ensino-remoto-na-educacao-basica/>. Acesso em: 11 mar. 2021.

APÊNDICES**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

CONFORME RESOLUÇÃO 466 DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012

Eu, **Isabela Guimarães Volpe**, sou aluna do Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) e, sob orientação da professora Maria Angélica Marcheti, convido você para participar de um estudo intitulado: **“ANÁLISE DA ANSIEDADE DE FAMÍLIAS NO CONTEXTO DO ADOECIMENTO INFANTOJUVENIL”**. O objetivo principal desse estudo é *identificar a ansiedade de famílias no contexto do adoecimento infantojuvenil*.

Caso haja alguma palavra ou frase que a senhora ou o senhor não consiga entender neste documento, converse comigo para que eu possa tirar suas dúvidas. O objetivo deste papel é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar dele. Se você se interessar e aceitar participar deste estudo, você será entrevistado por mim e irá responder algumas perguntas sobre sua família e como está sendo vivenciar a situação do adoecimento da criança. Depois disso, você irá responder dois questionários com perguntas sobre seus sentimentos e sensações diante o adoecimento/hospitalização da criança.

Quais os riscos e benefícios em participar desse estudo?

Existe o risco de desconforto emocional ou constrangimento ao falar sobre acontecimentos que estão sendo vivenciados por você e pela sua família. Neste caso, você será amparado por mim e encaminhado para atendimento profissional, caso necessário, na Clínica Escola Integrada, localizada na UFMS. Neste estudo, a sua participação é isenta de despesas e não contará com retorno financeira em nenhum momento. Sua participação nesse estudo irá contribuir para melhoria no atendimento e para te ajudar a enfrentar melhor este momento tão delicado da sua vida. Sua participação no estudo é voluntária. Você pode escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir dele a qualquer momento. Nem você, nem sua família, nem a criança/adolescente perderão qualquer benefício que tenham direito. Se escolher desistir do estudo, você, a criança/adolescente e a sua família continuarão a receber os cuidados de que necessitam da mesma maneira como vinham recebendo antes da sua participação. Se você desistir, você não será proibido de participar de novos estudos.

Minha participação no estudo é segura?

Sim. Ao concordar em participar do estudo, seu nome e identidade, bem como os da criança/adolescente, serão mantidos em sigilo. Apenas os pesquisadores terão acessos a suas informações. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões e/ou

publicações (revistas, jornais científicos e de circulação), contudo, sua identidade não será revelada durante essas apresentações.

Com quem devo entrar em contato em caso de dúvida?

Se você tiver dúvidas referentes ao estudo, você poderá ligar para (67) 99229-6296 e falar com **Isabela Guimarães Volpe** ou enviar um e-mail para o endereço: isabelavolpee@gmail.com. Caso queira, você pode também tirar dúvidas sobre seus direitos como participante no estudo com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone (67) 3345-7187 ou pelo endereço de e-mail: bioetica@propp.ufms.br ou diretamente no endereço: Av. Costa e Silva, s/n, Cidade Universitária Prédios das Pró-reitorias “Hercules Maymone”, 1º andar, Sala do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), Campo Grande – MS, CEP: 79070-900. Serão fornecidas informações a respeito do estudo sempre que desejarem, e serão informados com frequência de toda nova informação que possa modificar a sua vontade em continuar participando do estudo.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Declaro que li e entendi este formulário de consentimento e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas, e que sou voluntário neste estudo. Os resultados poderão ser apresentados em eventos e estudos científicos. Receberei uma via assinada e datada deste documento. Entendo que ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

O presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será assinado em duas vias, sendo uma via de posse do pesquisador e outra de posse do participante após assinadas.

Campo Grande – MS, _____ de _____ de 2020

Assinatura do participante ou impressão digital

Isabela Guimarães Volpe
Responsável pelo estudo

Maria Angélica Marchetti
Orientadora do estudo

APÊNDICE B - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**

Eu, _____,
depois de ler o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por mim já assinado, e entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada "**Análise da ansiedade de famílias no contexto do adoecimento infantojuvenil**", poderá trazer e entender principalmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como estar ciente da necessidade da gravação dos encontros, AUTORIZO, por meio deste termo, a pesquisadora Isabela Guimarães Volpe a realizar a gravação da minha voz sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso da pesquisadora Isabela em garantir-me os seguintes direitos:

1. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora Isabela Guimarães Volpe e após esse período, serão destruídos/apagados e;
6. Serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Este documento foi elaborado em duas vias, sendo uma do participante da pesquisa, e outra da pesquisadora.

Campo Grande – MS, _____ de _____ de 2020

Assinatura do participante ou impressão digital

Isabela Guimarães Volpe
Responsável pelo estudo

APÊNDICE C - FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E QUESTÕES NORTEADORAS

| FORMULÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO | |
|--|------------------|
| Cód.: _____ | |
| CARACTERÍSTICAS DA FAMÍLIA | |
| 1. Sexo: Feminino () | Masculino () |
| 2. Idade: _____ anos | |
| 3. Qual seu parentesco com a criança/adolescente? _____ | |
| 4. Quantos filhos você tem? _____ | |
| 5. Possui outra criança/adolescente dependente de seus cuidados? | |
| Sim () | Não () |
| 5.1 Se sim, quem? Idade? _____ | |
| 6. Qual seu estado de relacionamento conjugal? | |
| Casado(a) () | Solteiro(a) () |
| Divorciado(a) () | Separado(a) () |
| Viúvo(a) () | Outros () _____ |
| 7. Qual sua escolaridade? _____ | |
| 8. Qual sua ocupação: _____ | |
| 9. Qual a cidade e estado da sua residência? _____ | |
| 10. Você possui algum problema de saúde? | |
| Sim () | Não () |
| 10.1 Se sim, qual? _____ | |
| 10.2 Realiza tratamento? _____ | |
| 11. Qual sua renda média mensal? _____ | |
| 12. Quantas pessoas moram com você/na sua casa? _____ | |
| 13. Você é o cuidador principal da criança/adolescente? | |
| Sim () | Não () |
| 13.1 Se sim , alguém mais te ajuda no tratamento e cuidados da criança/adolescente? Quem? _____ | |
| 13.2 Se não , quem é o cuidador principal? _____ | |
| 14. Qual meio de transporte você utiliza para vir realizar o tratamento da criança? _____ | |
| 15. Quanto tempo você leva da sua casa até o local de tratamento da criança? _____ | |
| 16. Qual a rede de suporte social você e sua família dispõem? _____ | |

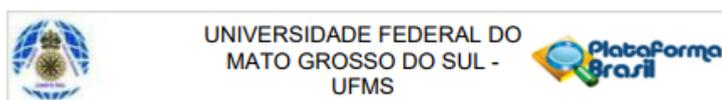
| |
|---|
| <p>17. Você e/ou a criança recebe algum tipo de benefício do governo? Sim () Não () 17.1 Se sim, qual? _____</p> <p>18. Quem você considera sua família? _____ _____</p> |
| <p><i>CARACTERÍSTICA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE</i></p> |
| <p>19. Sexo: Feminino () Masculino ()</p> <p>20. Idade: _____ anos</p> <p>21. A criança está estudando atualmente? Sim () Não () Não se aplica ()</p> <p>22. Em qual série/ano ela está/parou? _____</p> <p>23. Por qual meio esta sendo o ensino? () ONLINE () APOSTILA IMPRESSA () APLICATIVO () _____</p> <p>23.1 Ela precisa de ajuda para o ensino remoto em casa? _____</p> <p>24. Qual o diagnóstico da criança/adolescente? _____</p> <p>25. A criança/adolescente está internada no momento? Sim () Não () Porque? 25.1 Há quanto tempo? _____</p> <p>25.2 É a primeira vez que ela fica internada? () sim () não (quantas? _____)</p> <p>26. A criança/adolescente faz uso de algum dispositivo médico (sonda, cateter, tala...)? Sim () Não () Se sim, qual? _____</p> <p>27. Há quanto tempo a criança/adolescente foi diagnosticada? _____</p> <p>28. Há quanto tempo a criança/adolescente faz tratamento? _____ () INÍCIO NA INTERNAÇÃO () INÍCIO ANTERIOR A ESTA INTERNAÇÃO () CONDIÇÃO CRÔNICA, TTO DESDE DIAGNÓSTICO PRÉVIO</p> |

QUESTÕES NORTEADORAS:

1. Conte-me o que mudou na sua rotina de cuidados com a criança nesse tempo? O que tem impactado você e sua família nesse período?
2. Como tem sido para você permanecer no hospital junto do _____ nesse período?
3. O que você acredita que tem te dado apoio neste período de hospitalização?
4. Como tem sido a comunicação sobre a saúde do _____ com os outros membros da família? E com os profissionais?

ANEXOS

ANEXO A - PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DA ANSIEDADE DE FAMÍLIAS NO CONTEXTO DO ADOECIMENTO INFANTOJUVENIL

Pesquisador: Isabela Guimarães Volpe

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 30714920.3.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.003.836

Apresentação do Projeto:

Segundo o(a) pesquisador(a) o adoecimento infantil dentro do núcleo familiar demanda uma maior atenção e cuidado em decorrência do seu impacto para os familiares. A família precisa desenvolver habilidades físicas e psicológicas para lidar e gerenciar situações adversas enfrentadas, levando em consideração a fonte estressora e todo o meio sociocultural que ela está inserida. Estudos apontam que famílias dentro do contexto de adoecimento infanto-juvenil possuem níveis elevados de ansiedade. Intervenções realizadas com famílias contribuem expressivamente para o melhorar o modo como elas lidam com situações adversas, visto que uma intervenção realizada com qualquer membro da família gera um impacto significativo no núcleo familiar. Nesse sentido, questionamos como um grupo de famílias pode auxiliar na ansiedade de famílias que vivenciam situações de adoecimento infanto-juvenil? Assim, trata-se de um estudo quase experimental do tipo antes e depois com abordagem mista, tendo como referencial teórico Sistemas Familiares de Wright e Leahey. Os participantes do estudo serão famílias de crianças/adolescentes atendidas pela pediatria do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian e famílias assistidas pelo Centro de Tratamento Onco-Hematológico Infantil (CETOHI/HRMS). Os dados serão coletados, após a aprovação do comitê de ética em pesquisa. O estudo consistirá em fase pré e pós intervenção: a fase pré intervenção será a aplicação do questionário sociodemográfico e do Inventário de Avaliação de Ansiedade – versão Traço e Estado. Posteriormente, será realizada a intervenção em grupo. A fase pós intervenção consistirá no questionamento sobre a intervenção realizada: "Conte-

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

ANEXO B – LICENÇA PARA REPRODUÇÃO DO INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO E ESTADO

For use by Isabela Volpe only. Received from Mind Garden, Inc. on September 29, 2020

**Permission for Isabela Volpe to reproduce 1 copy
within three years of September 29, 2020**

For Publications:

We understand situations exist where you may want sample test questions for various fair use situations such as academic, scientific or commentary purposes. No items from this instrument may be included in any publication without the prior express written permission from Mind Garden, Inc. Please understand that disclosing more than we have authorized will compromise the integrity and value of the test.

For Dissertation and Thesis Appendices:

You may not include an entire instrument in your thesis or dissertation, however you may use the four sample items specified by Mind Garden. Academic committees understand the requirements of copyright and are satisfied with sample items for appendices and tables. For customers needing permission to reproduce the four sample items in a thesis or dissertation, the following page includes the permission letter and reference information needed to satisfy the requirements of an academic committee.

Online Use of Mind Garden Instruments:

Online administration and scoring of the State-Trait Anxiety Inventory for Adults is available from Mind Garden, (<https://www.mindgarden.com/145-state-trait-anxiety-inventory-for-adults>). Mind Garden provides services to add items and demographics to the State-Trait Anxiety Inventory for Adults. Reports are available for the State-Trait Anxiety Inventory for Adults.

If your research uses an online survey platform other than the Mind Garden Transform survey system, you will need to meet Mind Garden's requirements by following the procedure described at [mindgarden.com/mind-garden-forms/58-remote-online-use-application.html](https://www.mindgarden.com/mind-garden-forms/58-remote-online-use-application.html).

All Other Special Reproductions:

For any other special purposes requiring permissions for reproduction of this instrument, please contact info@mindgarden.com.

ANEXO B – LICENÇA PARA REPRODUÇÃO DO INVENTÁRIO DE ANSIEDADE TRAÇO E ESTADO (CONTINUAÇÃO)

For use by Isabela Volpe only. Received from Mind Garden, Inc. on September 29, 2020



www.mindgarden.com

To Whom It May Concern,

The above-named person has made a license purchase from Mind Garden, Inc. and has permission to administer the following copyrighted instrument up to that quantity purchased:

State-Trait Anxiety Inventory for Adults

The four sample items only from this instrument as specified below may be included in your thesis or dissertation. Any other use must receive prior written permission from Mind Garden. The entire instrument may not be included or reproduced at any time in any other published material. Please understand that disclosing more than we have authorized will compromise the integrity and value of the test.

Citation of the instrument must include the applicable copyright statement listed below.

Sample Items:

- I feel at ease
- I feel upset
- I lack self-confidence
- I am a steady person

Copyright © 1968, 1977 by Charles D. Spielberger. All rights reserved in all media.
Published by Mind Garden, Inc. www.mindgarden.com

Sincerely,

Robert Most
Mind Garden, Inc.
www.mindgarden.com

ANEXO C - INVENTÁRIO DE ANSIEDADE: VERSÃO ESTADO E TRAÇO

For use by Isabela Volpe only. Received from Mind Garden, Inc. on September 30, 2020

QUESTIONÁRIO DE AUTOAVALIAÇÃO
(Portuguese version of the STATE-TRAIT ANXIETY INVENTORY® (STAI – Y1 SCALE))

| Instruções: Em seguida são apresentadas algumas afirmações utilizadas por várias pessoas para se descreverem a elas próprias. Leia cada afirmação e, a seguir, assinale com uma cruz o quadrado adequado, à direita da afirmação, para indicar como se sente agora , ou seja, neste preciso momento . Não existem respostas certas ou erradas. Não perca demasiado tempo com cada afirmação, escolha apenas a resposta que lhe pareça descrever melhor o que sente neste momento. | | Nada | Um pouco | Mais ou menos | Muito |
|--|---------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| | | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 5 | Sinto-me à vontade. | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 6 | Estou incomodado/a. | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

For use by Isabela Volpe only. Received from Mind Garden, Inc. on September 30, 2020

QUESTIONÁRIO DE AUTOAVALIAÇÃO
(Portuguese version of the STATE-TRAIT ANXIETY INVENTORY® (STAI – Y2 SCALE))

| Instruções: Em seguida são apresentadas algumas afirmações utilizadas por várias pessoas para se descreverem a elas próprias. Leia cada afirmação e, a seguir, assinale com uma cruz o quadrado adequado, à direita da afirmação, para indicar como se sente geralmente . Não existem respostas certas ou erradas. Não perca demasiado tempo com cada afirmação, escolha apenas a resposta que lhe pareça descrever melhor o que sente geralmente. | | Quase nunca | Às vezes | Muitas vezes | Quase sempre |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| | | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 12 | Tenho pouca autoconfiança. | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 19 | Sou uma pessoa estável. | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

ANEXO D - ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO

Aos trinta dias do mês de agosto do ano de dois mil e vinte e um, às nove horas, por videoconferência, reuniu-se a Banca Examinadora composta pelos membros: Maria Angelica Marcheti (UFMS), Fernanda Ribeiro Baptista Marques (UFMS) e Flávia Simphronio Balbino (UNIFESP), sob a presidência do primeiro, para julgar o trabalho da aluna: **ISABELA GUIMARÃES VOLPE**, CPF 05404904151, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Curso de Mestrado, da Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, apresentado sob o título "**ANSIEDADE DE FAMILIARES NO CONTEXTO DA HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**" e orientação de Maria Angelica Marcheti. A presidente da Banca Examinadora declarou abertos os trabalhos e agradeceu a presença de todos os Membros. A seguir, concedeu a palavra à aluna que expôs sua Dissertação. Terminada a exposição, os senhores membros da Banca Examinadora iniciaram as arguições. Terminadas as arguições, a presidente da Banca Examinadora fez suas considerações. A seguir, a Banca Examinadora reuniu-se para avaliação, e após, emitiu parecer expresse conforme segue:

EXAMINADORES

Dra. Maria Angelica Marcheti (Interno)
Dra. Alexandra Ayach Anache (Interno) (Suplente)
Dra. Daniela Doulavince Amador (Externo) (Suplente)
Dra. Fernanda Ribeiro Baptista Marques (Interno)
Dra. Flávia Simphronio Balbino (Externo)

RESULTADO FINAL:

() Aprovação () Aprovação com revisão () Reprovação

OBSERVAÇÕES:

Aluna apresentou o trabalho de forma clara e respondeu a todas as indagações, arguindo com propriedade e conhecimento do trabalho.

ANEXO D - ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO (CONTINUAÇÃO)

Nada mais havendo a ser tratado, o Presidente declarou a sessão encerrada e agradeceu a todos pela presença.

Ata assinada eletronicamente de acordo com o Ofício Circular nº 1/2020 - CPG/PROPP/UFMS.

  Documento assinado eletronicamente por **Maria Angelica Marcheti, Professora do Magistério Superior**, em 30/08/2021, às 11:34, conforme horário oficial de Mato Grosso do Sul, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).

  Documento assinado eletronicamente por **Isabela Guimarães Volpe, Usuário Externo**, em 30/08/2021, às 13:36, conforme horário oficial de Mato Grosso do Sul, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).

  Documento assinado eletronicamente por **Fernanda Ribeiro Baptista Marques, Professora do Magistério Superior**, em 30/08/2021, às 13:42, conforme horário oficial de Mato Grosso do Sul, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).

  Documento assinado eletronicamente por **FLAVIA SIMPHRONIO BALBINO, Usuário Externo**, em 31/08/2021, às 06:06, conforme horário oficial de Mato Grosso do Sul, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).

 A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufms.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2763543** e o código CRC **37D84BC2**.

COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Av Costa e Silva, s/nº - Cidade Universitária

Fone:

CEP 79070-900 - Campo Grande - MS

Referência: Processo nº 23104.024964/2020-32

SEI nº 2763543