

Título: O impacto psicossocial nos familiares das crianças com enfermidades cirúrgicas atendidas no ambulatório de um hospital universitário

Título abreviado: O impacto de enfermidades cirúrgicas na família

Autores:

Joana Cariri Valkasser Tavares Oliveira

Acadêmica de Medicina da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil

joanavalkasser@gmail.com

<http://lattes.cnpq.br/5537763376176574>

Pesquisadora

Ana Claudia Soares Penazzi

Professora auxiliar da disciplina de Cirurgia Pediátrica da Universidade Federal da Paraíba,

João Pessoa, Paraíba, Brasil

anaclaudia_ufpb@hotmail.com

<http://lattes.cnpq.br/6668673173410602>

Coordenadora da pesquisa

Trabalho vinculado ao Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW da Universidade Federal da Paraíba - UFPB

Conflito de interesse: Nada a declarar

Autor para correspondência:

Ana Cláudia Soares Penazzi

HULW - 3o andar – Campus I – UFPB

Cidade Universitária, João Pessoa, Paraíba.

CEP: 58.059-900

E-mail: anaclaudia_ufpb@hotmail.com

Fonte financiadora: Pesquisa financiada pelas próprias pesquisadoras.

Contagem total das palavras do texto: 2687 paravras.

Contagem total das palavras do resumo: 250 palavras

Número de tabelas e figuras: 2 tabelas e 2 figuras.

Author agreement:

João Pessoa – Pb 17 de maio de 2016

Título do manuscrito: O impacto psicossocial nos familiares das crianças com enfermidades cirúrgicas atendidas no ambulatório de um hospital universitário

Os autores do artigo acima asseguram que:

- a) O artigo é original.
- b) Nunca foi publicado e não será publicado em outra revista.
- c) Todos os autores participaram da concepção do trabalho, da análise e interpretação dos dados e de sua redação ou revisão crítica.
- d) Todos os autores leram e aprovaram a versão final.
- e) Não foram omitidas informações sobre quaisquer ligações ou acordos de financiamento entre os autores e companhias ou pessoas que possam ter interesse no material abordado no artigo.
- f) Todas as pessoas que fizeram contribuições substanciais para o artigo, mas não preencheram os critérios de autoria, são citados nos agradecimentos, para o que forneceram autorização por escrito.
- g) Reconhecem que a Sociedade Brasileira de Pediatria passa a ter os direitos autorais quando o artigo for publicado.

Joana Cariri Valkasser Tavares Oliveira

Ana Claudia Soares Penazzi

Resumo

Objetivo: Analisar o impacto das enfermidades cirúrgicas nos cuidadores e nas famílias das crianças atendidas em Ambulatório de Cirurgia Pediátrica de um Hospital Universitário, através de questionário validado, buscando compreender os aspectos físicos, emocionais, sociais, cognitivos e de comunicação.

Métodos: Estudo descritivo transversal que usou como instrumentos: PedsQL 2.0 Módulo Impacto na Família e ficha de identificação do diagnóstico. Realizou-se análise descritiva dos dados quantitativos a fim de conhecermos os domínios mais e menos afetados.

Resultados: A amostra foi de 100 parentes de pacientes pediátricos. O gênero feminino predominou com 95% (n=95), sendo compostos por graus de parentesco além do vínculo materno. O diagnóstico mais prevalente foi fimose com 36,4% (n=36). O escore total mínimo foi 26,39 e o maior 93,75, ambos de mães de pacientes com mais de um diagnóstico. A média do escore de toda a amostra foi 68,83, 45 entrevistados se encontraram abaixo disso e 55 acima. A dimensão preocupações obteve a menor média dentre as demais com 38,7, sendo as áreas referentes a resposta ao tratamento, a como paciente se sentirá após o mesmo e ao futuro do paciente as mais afetadas. Já a dimensão do funcionamento social, obteve a maior média com 73,56.

Conclusão: As enfermidades cirúrgicas pediátricas afetam não só as crianças e os adolescentes, mas a qualidade de vida de seus cuidadores, independente do grau de parentesco. Sendo necessário uma abordagem com empatia e conteúdo próprio para que haja a minimização de qualquer dano à qualidade de vida dos participantes do processo.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Cirurgia; Pediatria

Abstract

Objective: To analyze the impact of surgical diseases in children's caregivers and families attending at the Pediatric Surgery Clinic of the University Hospital, through validated questionnaire, seeking to understand the physical, emotional, social, cognitive and communication.

Methods: Cross-sectional descriptive study used as instruments: PedsQL 2.0 Family Impact Module and diagnostic identification form. A descriptive analysis of quantitative data has been done in order to know the most and the least affected areas.

Results: The sample consisted of 100 pediatric patients' parents. The females predominated with 95% (n = 95), being composed for more than mothers. The most prevalent diagnosis was phimosis 36.4% (n = 36). The minimum total score was 26.39 and the highest 93.75, both in mothers of patients with more than one diagnosis. The average of the entire sample score was 68.83, 45 respondents found it below and 55 above. The concerns dimension got the lowest average among the others with 38.7, and the areas related to response to treatment, how the patient will feel after it and the future of the patient were the most affected. On the other hand, the social functioning dimension, had the highest average with 73.56.

Conclusion: Pediatric surgical diseases affect not only children and adolescents but the quality of life of their caregivers, regardless of the degree of kinship. Approach with empathy and understandable content is necessary, so minimize any damage to the quality of life of the participants from the process.

Keywords: Quality of life ; Surgery; Pediatric.

Introdução

No período da infância o esperado é que a criança viva, principalmente, situações de saúde, mesmo que haja momentos de adoecimentos, que sejam breves, dentro dos limites de normalidade para que ela se desenvolva e cresça adequadamente. Portanto, quando estamos diante de uma enfermidade pediátrica, pela própria condição de doença, assim como qualquer ser humano, a criança tem seu comportamento alterado. Pode surgir nos familiares ou responsáveis sentimento de culpa, medo, angústia, depressão e apatia que levam a uma modificação na sua rotina.¹

A criança faz parte de uma família, grupo primário, um sistema vivo e complexo, espaço de vínculos de pertencimento e sociabilidade, onde os pais ou responsáveis podem realizar um processo de proteção que inclui: cuidar da criança, educar, promovendo um ambiente benéfico para seu desenvolvimento e estabelecimento do vínculo emocional entre os membros familiares. Portanto, o ser humano depende de outro para sobreviver e crescer em coletivo, de modo que a criança não tem condição de existência sem a devida atenção do seu grupo de pertencimento.^{2, 3, 4}

Logo a doença da criança pode gerar uma crise não só para ela, mas para a sua família como um todo. As características e a importância do papel dos pais são refletidas quando a família está diante de um evento estressante. Durante o tratamento, os familiares sofrem stress e sentimentos como culpa, medo, tristeza em vários níveis.^{5, 6}

O adoecer produz processos de desequilíbrios e de busca de novos equilíbrios que afetam e ao mesmo tempo renovam os vínculos dos membros e o funcionamento da família, uma vez que modifica a rotina. Essa situação provisória, muda os pais ou responsáveis que passam a ter que exercer outras funções, pois além das práticas parentais, há agora, as exigências do tratamento, visto que além do próprio processo doloroso do filho, precisam administrar as respostas emocionais do paciente, de seus irmãos e de si próprios, estabelecer uma comunicação satisfatória com o contexto médico-hospitalar, adaptar rotinas familiares, lidar com ameaças de recaídas, expectativas e zelar pelo bem-estar do filho, com atenção à medicação, intercorrências, efeitos colaterais, estabelecimento de cuidados protetores, acompanhamento em consultas, internações e exames invasivos.^{5, 6}

As responsabilidades dos pais podem levar a ansiedade, depressão, distúrbios do sono, sintomas somáticos, comportamentos de risco (tabagismo e alcoolismo), mudança na dieta, percepção de sobrecarga, vicissitudes e culpabilização. A culpa sentida pelos pais diante do

impacto da necessidade de hospitalização de seus filhos devido à doença aguda se dá por eles tentarem buscar a origem do problema e justificá-lo, revendo as suas atitudes, dando início a uma série de sentimentos que os faz se questionarem o modo de cuidar da criança. Assim, pode haver uma repercussão negativa na família e os sentimentos de dúvida e insegurança prevalecerem em relação ao cuidado com o filho.^{2,5,6}

Entretanto, o risco de vida dos filhos mobiliza o grupo familiar para desenvolver processos de autodefesa e proteção, estratégias de sobrevivência e busca da cura, criando novas possibilidades de reestruturação e reorganização, que se bem manejada pela equipe de saúde, pode constituir um importante componente na construção coletiva da saúde.

Portanto, diante de contexto adverso ao qual os familiares do paciente pediátrico encontrem-se expostos e em risco, como a falta de assistência pediátrica adequada nas cidades menores, a demora da marcação de consultas e de procedimentos, a dificuldade de transporte, a dificuldade em gerenciar os filhos que são deixados em casa, é necessário conhecer e poder identificar o impacto psicossocial para os cuidadores. Foi constando esse problema de saúde na assistência hospitalar que definimos como objetivo analisar o impacto das enfermidades cirúrgicas nos cuidadores e nas famílias das crianças atendidas no Ambulatório de Cirurgia Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley – HULW, através do questionário PedsQL 2.0 Módulo Impacto na Família (MIF), buscando compreender os aspectos físicos, emocionais, sociais, cognitivos e de comunicação.

Métodos

Os procedimentos para a realização desta pesquisa respeitaram as diretrizes que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos, aprovadas pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.⁷ Além de autorização formal do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley (CEP/HULW), por intermédio de parecer favorável à realização da pesquisa (N. 1.153.566).

Foram incluídos no estudo os 100 primeiros responsáveis legais de pacientes pediátricos a serem submetidos a procedimento cirúrgico, independentemente da idade e do diagnóstico, através de processo de amostragem não-probabilístico, tipo acidental, não existindo definição prévia da pessoa, sendo excluídos da amostra aqueles com menos de 50% do questionário respondido.

Estudo descritivo e transversal, a partir da aplicação do questionário validado PedsQL 2.0 MIF^{8,9,10,11,12} e ficha de identificação com os parentes dos pacientes pediátricos atendidos

pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e regulados pela atenção primária exclusivamente no Ambulatório de Cirurgia Pediátrica do HULW.

Após estabelecido rapport entre pesquisadora e entrevistado, era solicitado a participação na pesquisa, assim como assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

O PedsQL 2.0 MIF é multidimensional e projetado para avaliar as percepções dos pais sobre a qualidade de vida de sua família no que diz respeito à limitação de comportamento das atividades da família juntamente com suas necessidades e preocupações em relação à doença da criança. Ele é composto por 36 questões objetivas que avaliam o quanto cada aspecto tem sido difícil para os pais no último mês.¹³

O PedsQL dá enfoque aos seguintes aspectos em relação aos próprios pais:

- Dificuldades com funcionamento físico;
- Dificuldades com funcionamento emocional;
- Dificuldades com funcionamento social;
- Dificuldades com funcionamento cognitivo;
- Dificuldades com comunicação;
- Dificuldades com preocupações;

Em relação à família, ele dá os seguintes enfoques:

- Dificuldades com atividades diárias;
- Dificuldades com relacionamentos na família.

Para cada pergunta em suas diferentes dimensões, uma escala de resposta foi utilizada (0 = nunca; 1 = quase nunca; 2 = algumas vezes; 3 = muitas vezes e 4 = quase sempre)^{8,14}. A pontuação dos itens foi calculada por escore-reverso e linearmente transformados para uma escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Portanto, escores elevados indicam melhor funcionalidade e qualidade de vida da família e do familiar.

Calculamos a média da pontuação somando-se os itens e dividindo-os pelo número de itens respondidos. Caso menos de 50% do questionário respondido, a escala de escores não era computada.

Em relação à análise dos dados, primeiramente foi realizada a descrição dos familiares com a definição do grau de parentesco e do estabelecimento do diagnóstico da criança ou do adolescente, em seguida, feito a tabulação dos dados do PedsQL 2.0 MIF no programa Microsoft Excel, foi calculado pelo programa versão 2007 QlikView, versão 11.20.11718.0

SR1 a média e o desvio-padrão do escore total e dos seus subitens, além da quantificação dos valores absolutos e relativos de cada resposta e os apresentamos por meio de gráficos e tabelas.

Resultados

O perfil da amostra desta pesquisa foi: 85 mães, 6 avós, 5 pais, 2 tias, 1 cunhada, 1 amiga da família, compondo o universo de 100 pessoas. Em relação aos pacientes, a amostra foi de 99, visto que foram entrevistados uma mãe e um pai de uma mesma criança. Dessas, 14,1% (N=14) possuíam mais de um diagnóstico, enquanto 85,9% (N=85) possuíam apenas um diagnóstico.

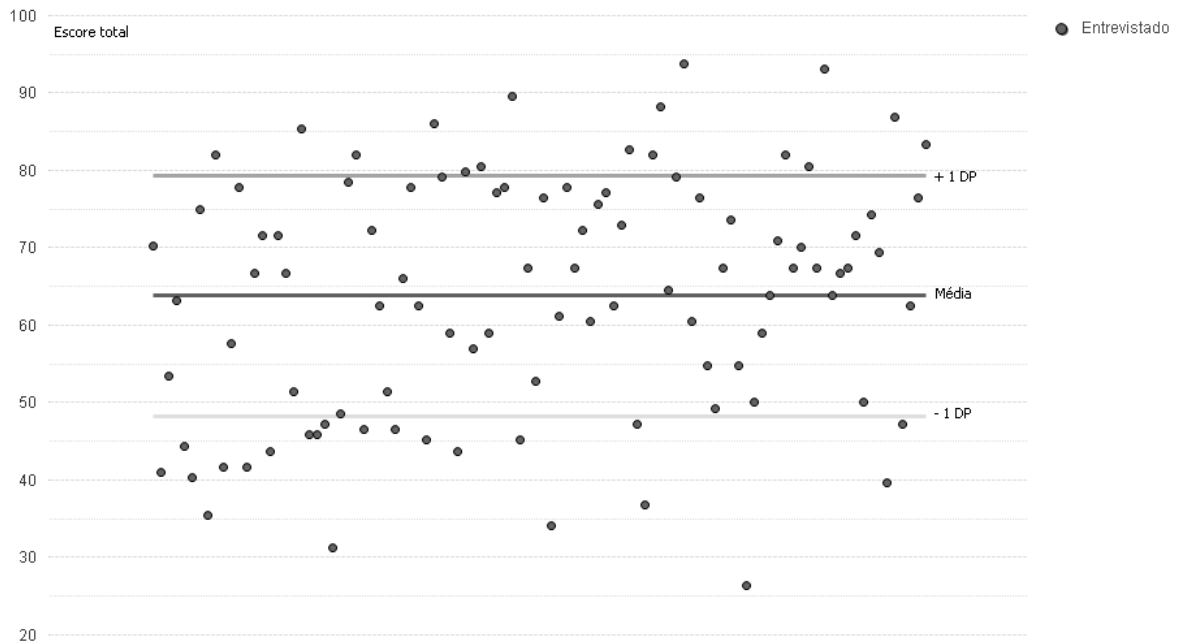
O diagnóstico mais prevalente foi fimose com 36,4% (N=36), sendo 77,8% desses com diagnóstico único e 22,2% desses associados a outros diagnósticos, como hidrocele, balanite xerótica obliterante, criptorquidia, hérnia supraumbilical e hérnia umbilical. Em segundo lugar, a hérnia inguinal com 13,1% (N=13), sendo 76,9% (N=10) com apenas esse diagnóstico e 23,1% (N=3) associado a enfermidades como: hérnia umbilical e doença de Kawasaki. Em terceiro lugar, hérnia umbilical com 7,1% (N=7), contudo, diferente dos anteriores, a maior parte dos pacientes, 57,1% (N=4), apresentavam diagnóstico associado com: hérnia inguinal, balanamento prepucial e fimose, e 42,9% (N=3) diagnóstico isolado. Em quarto lugar, criptorquidia com 6,1% (N=6), sendo 66,7% diagnóstico isolado e 33,3% associado a fimose. Em quinto lugar, hidrocele com 4% (N=4), sendo 75% (N=3) desses associado a fimose e 25% (N=1) diagnóstico isolado. Em sexto lugar, hérnia epigástrica com 2% (N=2), sendo uma associada à sinéquia vulvar e uma de diagnóstico único.

Os demais diagnósticos foram: colelitíase (N=9), hipospádia (N=4), atresia anorretal (N=3), cisto tireogloso (N=2), hemangioma (N=2), doença de Hirshprung (N=2), hidronefrose (N=2), recidiva de estenose de junção uretero piélica (N=2), anomalia de desenvolvimento genital a esclarecer (N=2), ânus ectópico anterior (N=1), cisto branquial (N=1), cisto nucal (N=1), cisto pré-auricular (N=1), fístula branquial (N=1), fístula pré-auricular (N=1), glomerulopatia a esclarecer (N=1), parafimose (N=1), síndrome nefrótica (N=1), transposição de bolsa escrotal (N=1), tumoração em antebraço a esclarecer (N=1).

O escore total mínimo foi 26,39 sendo o entrevistado a mãe de um paciente com hérnia umbilical e inguinal simultâneas, e o maior 93,75, também, sendo a mãe de um paciente com diagnóstico de hidrocele e fimose. A média foi 63,83 com um desvio-padrão de 15,57. Como

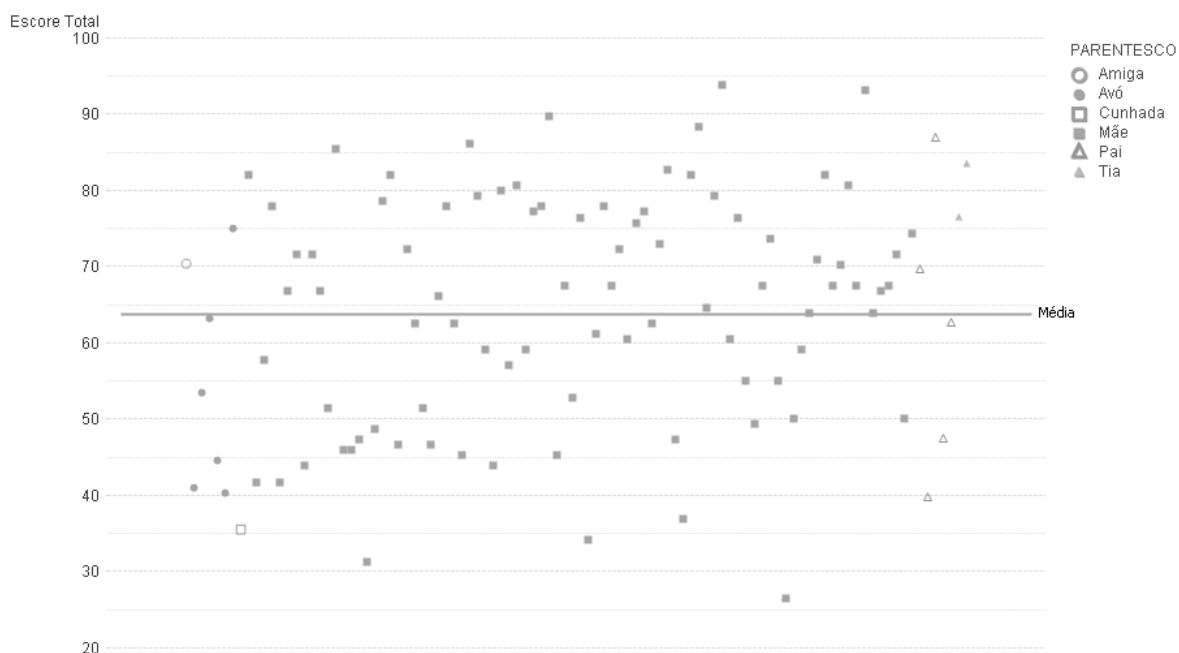
pode ser visto no Gráfico 1, 45 dos entrevistados se encontram abaixo da média, enquanto 55, acima.

Gráfico 1 Dispersão do Escore Total



Quando analisamos dentro do grau de parentesco, vê-se que as mães possuem uma média de 64,46 e desvio-padrão de 15,21, as avós, média de 52,89 e desvio-padrão de 13,91, os pais, média de 61,11 e desvio-padrão de 18,63, as tias, média de 79,86 e desvio-padrão de 4,91, a cunhada e a amiga da família não entram nesse tipo de análise por terem sido em número de um cada, seus escores totais foram 35,42 e 70,25 respectivamente. Quanto à dispersão por parentesco, 56,47% (N=48) das mães, as duas tias e a amiga da família se encontram acima da média geral do escore total, já 83,3% (N=5) das avós, 60% (N=3) dos pais e a cunhada se encontram abaixo da mesma. (Gráfico 2)

Gráfico 2 Dispersão do escore total identificando o parentesco



O escore equivalente às dimensões do parente obteve média 63,54 e desvio-padrão de 14,85, já o escore da dimensão familiar obteve uma média de 64,85 e desvio-padrão de 24,19. Quando vemos separadamente o escore de cada dimensão do questionário, pode-se perceber que o escore preocupações obteve a menor média com 38,7, enquanto o escore funcionamento social foi o que mostrou maior média com 73,56 (Tabela 1)

Tabela 1 Escores separadamente com média e desvio padrão

	Média	Desvio Padrão
Escore Total	63,83	15,57
Escore Bruto	2297,79	560,46
Escore do Parente	63,54	14,85
Escore Familiar	64,85	24,19
Escore Funcionamento Físico	66,63	21,08
Escore Funcionamento Emocional	64,56	23,95
Escore Funcionamento Social	73,56	20,96

Escore Funcionamento Cognitivo	73,35	23,14
Escore Comunicação	67,33	26,00
Escore Preocupações	38,70	17,11
Escore Atividades Diárias	63,25	25,68
Escore Relacionamentos na Família	65,80	29,46

Na tabela 2, pode-se perceber que na dimensão preocupações, das 5 perguntas, três obtiveram o maior número de respostas como “quase sempre”, sendo esses os itens que englobam preocupações com o tratamento estar funcionando, com a maneira como o paciente se sentirá após o tratamento e com o futuro do paciente. Paradoxalmente, nas duas outras perguntas a maioria respondeu “nunca”, correspondendo a preocupações como outras pessoas reagirão e se a doença afeta outros membros da família.

Tabela 2 Quantificação das respostas na dimensão Preocupações do PedsQL2.0 Impacto da Família

	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Muitas vezes	Quase sempre
Eu me preocupo se o tratamento médico do meu filho(a) está funcionando	9	1	14	36	40
Eu me preocupo como meu filho(a) vai se sentir depois de tomar os remédios ou depois de fazer o tratamento médico	5	0	9	42	44
Eu me preocupo como as outras pessoas vão reagir com a condição de saúde do meu filho(a)	50	3	20	12	15
Eu me preocupo como a doença do meu filho(a) afeta as outras pessoas da minha família	55	5	19	10	11
Eu me preocupo com o futuro do meu filho(a)	1	0	4	35	60

Obs1: Como o n=100 os valores absolutos e relativos são iguais e não foram discriminados.

Discussão

Apesar da emancipação feminina, ainda é delegado à mulher o encargo familiar, visto que a maternidade se mantém como forte elemento na cultura e identidade feminina. Assim, os cuidados familiares são função materna e são transmitidos de geração para geração, como se fosse uma “vocação” própria das mulheres.¹⁵

Dessa forma, é possível perceber que em relação ao gênero do cuidador, 95% (N=95) são mulheres, sendo composto por graus de parentesco além do vínculo materno. Inclusive, o percentual de avós predomina sobre o de pais, sendo 6% (N=6) e 5% (N=5) respectivamente, assim como já foi mostrado em outros estudos.^{16,17}

Apesar da maioria das mães terem se mantido acima da média, o menor escore foi obtido por uma delas. Segundo Oliveira e Angelo (2000)¹⁸ as mães apresentam o fenômeno “indo em busca da solução”, visto que são elas as primeiras a perceberem que o filho não está bem e tentam descobrir o que está ocorrendo e como resolver. Assim, sua experiência com o adoecer do filho vai além de uma estadia no hospital junto a ele. Ela enfrenta tudo para cumprir com o que acredita ser seu dever de mãe e se entrega à missão de poupar o filho de sofrimento, muitas vezes se afastando dos outros filhos, da família e de outros deveres. Ela termina por vivenciar a dor de não poder impedir o sofrimento do filho e de não ser reconhecida por alguns profissionais no cumprimento de sua obrigação de mãe.

Em segundo lugar na prevalência do parentesco, foram as avós, além de ser o grupo com menor média. Esse processo da avó se tornar cuidador vem do aumento da longevidade permitindo a convivência mais prolongada de três ou mais gerações.¹⁹ São elas que sucedem os pais na importância dos papéis familiares relacionada mais a uma interdependência emocional do que econômica ou funcional, elas terminam por minimizar a ausência das mães, envolvendo-se em intensas demandas de cuidados.²⁰

Contudo, não podemos deixar de citar que no contexto da família contemporânea, o pai vem cada vez mais desempenhando papel no cuidado e educação dos filhos juntamente com as mães. Além disso, é necessário considerar a individualidade de cada pai, quais as influências dele, o contexto em que ele vive, os seus valores, as suas crenças e os significados da sua história pessoal, como a etapa da vida na qual se encontra. Isso é refletido no ambiente de saúde, onde eles são vistos como espectador, um coadjuvante no cuidado do filho, assim se torna

necessário a reformulação desse modelo de assistência, com inclusão do homem no cuidado às famílias.²¹

Segundo Cramer (1989)²² a preocupação dos pais com seus filhos manifesta-se por uma queixa ou inquietação a respeito da criança, que pode ter a intensidade de acordo com a maneira como é vivenciado. Para Gomide (2011)²³ em seu estudo sobre condutas dos cuidadores no manejo da febre, é a forma como os pais compreendem a febre que determina as suas preocupações, temores e reações, seu medo exacerbado gera preocupações. Dessa forma, também, ocorre com outras enfermidades, assim como as cirúrgicas. Nosso estudo confirmou, visto que a dimensão com pior média foi a de preocupações.

Entretando, quando a família tem informação e conhecimento sobre a patologia e os cuidados com conteúdo apropriado, assim como atenção cuidadosa durante o tratamento e acesso aos recursos disponíveis, seu stress e a ansiedade podem diminuir significativamente, proporcionando-lhes sentimentos de controle mesmo em momento de incertezas, podendo contribuir com o processo de saúde e doença.^{2,24}

As limitações dessa pesquisa incluem: em 14 das 100 consultas, o prontuário não se encontrava dificultando coleta de dados para o perfil dos pacientes, assim como em parte dos que vieram o mesmo se encontrava incompleto, além da falta de documento de regulação dos pacientes para o atendimento especializado, impossibilitando de quantificar o tempo despendido desde o diagnóstico inicial e o tratamento cirúrgico final.

Assim, concluímos que as enfermidades cirúrgicas pediátricas afetam não só as crianças e os adolescentes, mas a qualidade de vida de seus cuidadores, sejam eles, mães, avós, pais, tias, cunhadas ou amigas da família. Portanto, deve ser consensual que as intervenções em pacientes pediátricos envolvam toda a família, sendo essencial que os profissionais de saúde, entre eles os cirurgiões pediátricos, saibam das implicações na vida dos pais, das suas necessidades e das suas preocupações, para que possam garantir um cuidado adequado, indo além de um defeito ou anomalia com necessidade de reparo cirúrgico. Dessa forma, mais estudos devem ser desenvolvidos para que essa área seja melhor entendida, de maneira que o processo do cuidado seja cada vez mais melhorado e adequado às necessidades dos pacientes e de seus cuidadores.

Agradecimentos

A todos os funcionários do serviço do Ambulatório da Cirurgia Pediátrica do Hospital Universitário Lauro Wanderley.

Referências Bibliográficas

1. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2002 July [cited 2016 May 12]; 10(4): 552-560. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400013&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>.
2. Mu PF, Sheng CC, Tung PC, Huang LY, Lee MY. The experience of family members of children and adolescents with cancer in its initial stage: a qualitative systematic review protocol. **The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports**. [S.l.], v. 12, n. 2, p. 35 - 45, mar. 2014. Available from: <<http://joannabriggslibrary.org/index.php/jbisrir/article/view/901/1835>>.
3. Anders JC. A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea: fase pós-TMO. [dissertation]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 1999.
4. Kendall D, Linden R, Murray JC. *Sociology our times: the essencial*. Toronto: ITP Nelson; 1998.
5. Medrado EDD, Whitaker MCO. Experiências de familiares durante a hospitalização de sua criança/adolescente em uma unidade pediátrica. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. (São Paulo – SP) v.12, n.2, p 123-30. Available from: http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol12-n2/Art_4_Experiencias_Evelin.pdf
6. Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Revisão Sistemática da Literatura Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. Paidéia jan.-abr. 2012, Vol. 22, No. 51, 119-129. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2012000100014
7. Resolução 466/2012 de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde. 2012. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
8. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. Health Qual Life Outcomes. 2004 Sep 27;2:55 (Full Text Article)
9. Medrano GR, Berlin KS, Davies WH (in press). Utility of the PedsQL™ Family Impact Module: Assessing the psychometric properties in a community sample. Quality of Life Research.

10. Jastrowski Mano KE, Khan KA, Ladwig RJ, Weisman SJ. The impact of pediatric chronic pain on parents' health-related quality of life and family functioning: reliability and validity of the PedsQL™ 4.0 Family Impact Module. *J Pediatr Psychol*. 2011 Jun;36(5):517-27
11. Jiang X, Sun L, Wang B, Yang X, Shang L, Zhang Y. Health-related quality of life among children with recurrent respiratory tract infections in Xi'an, China. *PLoS One*. 2013;8(2):e56945. doi: 10.1371/journal.pone.0056945. Epub 2013 Feb 25.
12. Limbers CA, Ripperger-Suhler J, Boutton K, Ransom D, Varni JW. A comparative analysis of health-related quality of life and family impact between children with ADHD treated in a general pediatric clinic and a psychiatric clinic utilizing the PedsQL™. *J Atten Disord*. 2011 Jul;15(5):392-402
13. Alves, IMM. Qualidade de vida da família de crianças com atrofia muscular espinhal. [dissertation]. Fortaleza – CE: Universidade de Fortaleza; 2009.
14. Scarpelli, A.C. et al. The Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual. Life Outcomes*. V.20, n 6, p 35, 2008. Available from: <http://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-6-35>.
15. Afonso, MM e Filgueiras, CAC. Maternidade e vínculo social. *Revista Estudos Feministas*. Instituto de Filosofia e Ciências Sociais. UFRJ, 1996.
16. Muylaert, CJ, Delfini PSs, Reis AOA. Gender differences among relatives of children and adolescents in mental health services. *Physis* [Internet]. 2015 Mar [citado 2016 Maio 12] ; 25(1): 41-58. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100041&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000100004>.
17. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AYi. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2013 Feb [cited 2016 May 12] ; 21(1): 356-362. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000100010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>
18. Oliveira I, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora - a experiência da mãe acompanhante. *Rev. Esc. Enf. USP*, v. 34, n. 2, p. 202-8, jun. 2000. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n2/v34n2a10>
19. Mainetti, AC, Wanderbroocke ACNS. Avós que assumem a criação de netos. *Rev. Pensando famílias* [internet]. 2013. 17(1), 87-98. 2013. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100009&lng=pt&tlng=pt.
20. Rabinovich EP, Moreira LVC & Franco A. (2012). Papéis, comportamentos, atividades e relações entre membros da família baiana. *Rev Psicol. Soc.*, 24(1),139-149. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v17n1/v17n1a09.pdf>

21. Silva BT, Silva MRS. Necessidades e preocupações dos pais em diferentes etapas do ciclo vital. Rev. bras. enferm. [Internet]. 2014 Dec [cited 2016 May 12]; 67(6): 957-964. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000600957&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2014670614>.
22. Cramer, B. (1989). Profissão: bebê. Lisboa: Terramar
23. Gomide ACM. Estudo da influência das crenças, conhecimentos e fontes de informação nas condutas dos cuidadores no manejo da febre na criança. [dissertation] Belo Horizonte – MG: Universidade Federal de Minas Gerais. Available from: http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-8QCNGV/estudo_da_influ_ncia_das_cren_as__conhecimentos_e_fontes_de_informa__o_nas__condutas_dos_cuidadores_no_manejo_da_febre_na_crian_a__ana_carolina_micheletti__gomide.pdf?sequence=1
24. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem 2003 janeiro-fevereiro; 11(1):66-73. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692003000100010&script=sci_abstract&lng=pt.