



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS DE PALMAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO
PROFISSIONAL EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

RAYANE SANTOS DE SELES

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS, RESILIÊNCIA E
VIVÊNCIAS DE SEUS CUIDADORES**

PALMAS - TO
2026

RAYANE SANTOS DE SELES

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS, RESILIÊNCIA E
VIVÊNCIAS DE SEUS CUIDADORES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT), como requisito à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Coorientadora: Profa. Dra. Poliana Guerino Marson

PALMAS - TO

2026

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- S237q Santos de Seles, Rayane.
QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS,
RESILIÊNCIA E VIVÊNCIAS DE SEUS CUIDADORES. / Rayane Santos de
Seles. – Palmas, TO, 2026.
157 f.
- Dissertação (Mestrado Profissional) - Universidade Federal do Tocantins
– Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-Graduação (Mestrado)
Profissional em Ciências da Saúde, 2026.
Orientador: Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
Coorientador: Poliana Guerino Marson
1. Hospitalização infantil. 2. Qualidade de vida. 3. Resiliência. 4.
Cuidadores. I. Título

CDD 610

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

RAYANE SANTOS DE SELES

**QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS INTERNADAS, RESILIÊNCIA E
VIVÊNCIAS DE SEUS CUIDADORES**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Profissional do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT). Foi avaliada para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde e aprovada pela orientadora e pela Banca Examinadora.

Data de aprovação: 29/06/2026

Banca Examinadora

Prof. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral, UFT

Prof. Dra. Mariangela Torreglosa Ruiz Cintra, UFMT

Prof. Dra. Juliana Bastoni da Silva, UFT

PALMAS - TO, 2026

*“Nenhum vento sopra a favor de quem não
sabe para onde ir” Sêneca
In memoriam ao meu pai.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me conceder força, sabedoria e perseverança para enfrentar cada desafio desta caminhada.

Ao meu esposo, Rone, pelo amor, companheirismo, incentivo e apoio incondicional. Sua confiança e presença foram fundamentais para que eu chegasse até aqui.

À minha mãe, Dalta, pelo apoio constante, pelas orações e por sempre acreditar nos meus sonhos e na importância da minha formação.

À minha irmã, Kesia, pelo incentivo, parceria e por estar presente nos momentos mais importantes desta trajetória.

Ao meu filho do coração, João Pedro, por ser uma inspiração constante e uma motivação para seguir em frente e buscar sempre o melhor.

À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Leila Ruth, pela confiança, dedicação, orientação e pelos valiosos ensinamentos compartilhados ao longo desta pesquisa.

À coorientadora, Prof.^a Dr.^a Poliana Marson, pela disponibilidade, atenção e importantes contribuições acadêmicas, que enriqueceram este trabalho e foram fundamentais para o seu desenvolvimento.

Aos acadêmicos de Medicina Erlando e Sara, integrantes do PIBIC, pelo comprometimento, dedicação e parceria ao longo de todas as etapas desta pesquisa. A colaboração de vocês foi essencial para a concretização deste trabalho.

À banca examinadora, pelas sugestões e contribuições que fortaleceram a qualidade desta dissertação.

Ao Hospital Geral de Palmas (HGP), aos profissionais que colaboraram com este estudo e aos participantes da pesquisa, por tornarem possível a realização deste trabalho.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (PPGCS/UFT), aos docentes e à equipe administrativa, pelo acolhimento, apoio e formação acadêmica proporcionados ao longo do mestrado.

RESUMO

A hospitalização infantil constitui uma experiência complexa, com repercussões sobre o bem-estar físico, emocional e social da criança, além de impactar significativamente a dinâmica familiar e a saúde emocional dos cuidadores. Este estudo teve como objetivo analisar a associação entre a qualidade de vida de crianças hospitalizadas e os níveis de resiliência de seus cuidadores, bem como compreender as vivências dos cuidadores relacionadas ao processo de hospitalização infantil. Trata-se de uma pesquisa de abordagem mista, desenvolvida na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas, entre setembro de 2025 e março de 2026. Participaram da etapa quantitativa 79 crianças hospitalizadas, com idades entre 5 a 7 anos, e seus respectivos cuidadores. Foram aplicados o *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL 4.0), a Escala de Resiliência para Adultos (ERA) e questionário sociodemográfico. A etapa qualitativa foi composta por 10 entrevistas guiadas por perguntas norteadoras com cuidadores selecionados conforme os níveis mais altos e mais baixos de resiliência. Os dados quantitativos foram analisados por meio de estatística descritiva e inferencial, utilizando testes não paramétricos, correlação de Spearman e regressão linear hierárquica, enquanto os dados qualitativos foram submetidos à análise de conteúdo temática proposta por Bardin. Os resultados evidenciaram associação significativa entre qualidade de vida infantil e resiliência dos cuidadores, sendo o escore total do PedsQL 4.0, o principal preditor da resiliência parental ($\beta=1,07$; IC95%=0,659–1,539; $p<0,001$). Observou-se correlação negativa entre tempo de hospitalização e resiliência dos cuidadores ($\rho=-0,251$; $p=0,025$), além de associação positiva entre renda familiar e resiliência ($\rho=0,302$; $p=0,009$). Crianças internadas por causas externas apresentaram melhores escores de qualidade de vida em comparação às hospitalizadas por doenças crônicas e metabólicas ($p=0,005$). Na análise qualitativa, emergiram categorias relacionadas às repercussões emocionais da hospitalização, estratégias de enfrentamento, espiritualidade, rede de apoio familiar e relação com a equipe de saúde. A triangulação dos dados revelou que melhores indicadores de qualidade de vida infantil estiveram associados a maiores níveis de resiliência dos cuidadores e a experiências de enfrentamento mais positivas. Conclui-se que melhores indicadores de qualidade de vida infantil estiveram associados a maiores níveis de resiliência dos cuidadores, evidenciando a interdependência entre o bem-estar da criança hospitalizada e a saúde emocional do cuidador. Os achados reforçam a necessidade de práticas assistenciais humanizadas, centradas na família e voltadas ao fortalecimento do suporte emocional aos cuidadores no contexto da hospitalização infantil.

Palavras-chave: Criança hospitalizada; Qualidade de Vida; Resiliência Psicológica; Saúde da Criança; Cuidadores.

ABSTRACT

Childhood hospitalization is a complex experience, with repercussions on the child's physical, emotional, and social well-being, as well as significantly impacting family dynamics and the emotional health of caregivers. This study aimed to analyze the association between the quality of life of hospitalized children and the resilience levels of their caregivers, as well as to understand the caregivers' experiences related to the childhood hospitalization process. This is a mixed-methods study, developed in the pediatric ward of the Palmas General Hospital, between September 2025 and March 2026. The quantitative phase included 79 hospitalized children, aged 5 to 7 years, and their respective caregivers. The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL 4.0), the Adult Resilience Scale (ERA), and a sociodemographic questionnaire were applied. The qualitative phase consisted of 10 interviews guided by guiding questions with caregivers selected according to the highest and lowest levels of resilience. Quantitative data were analyzed using descriptive and inferential statistics, employing non-parametric tests, Spearman correlation, and hierarchical linear regression, while qualitative data were subjected to thematic content analysis as proposed by Bardin. The results showed a significant association between children's quality of life and caregiver resilience, with the total PedsQL 4.0 score being the main predictor of parental resilience ($\beta=1.07$; 95% CI=0.659–1.539; $p<0.001$). A negative correlation was observed between length of hospital stay and caregiver resilience ($\rho=-0.251$; $p=0.025$), as well as a positive association between family income and resilience ($\rho=0.302$; $p=0.009$). Children hospitalized for external causes presented better quality of life scores compared to those hospitalized for chronic and metabolic diseases ($p=0.005$). In the qualitative analysis, categories emerged related to the emotional repercussions of hospitalization, coping strategies, spirituality, family support network, and relationship with the healthcare team. Data triangulation revealed that better indicators of children's quality of life were associated with higher levels of caregiver resilience and more positive coping experiences. It is concluded that better indicators of children's quality of life were associated with higher levels of caregiver resilience, highlighting the interdependence between the well-being of the hospitalized child and the emotional health of the caregiver. The findings reinforce the need for humanized care practices, centered on the family and aimed at strengthening emotional support for caregivers in the context of childhood hospitalization.

Keywords: Hospitalized child; Quality of Life; Psychological Resilience; Child Health; Caregivers.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Diagrama das Etapas da análise de conteúdo temática.....	54
Figura 2 - Distribuição das crianças internadas quanto aos fatores da escala de qualidade de vida através da PedsQL 4.0 , (n = 79)	66
Figura 3 - Distribuição das crianças internadas quanto à classificação clínica da PedsQL 4.0, (n = 79)	67
Figura 4 - Classificação da resiliência dos cuidados	72
Figura 5 - Escore dos fatores da resiliência em adulto, (n = 79).....	72

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores/responsáveis pelas crianças internadas segundo variáveis sociodemográficas e econômicas, (n=79).	59
Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores/responsáveis pelas crianças internadas segundo características de vínculo e participação no cuidado, (n=79).....	60
Tabela 3 - Distribuição das crianças internadas segundo variáveis sociodemográficas e clínicas (n=79)	61
Tabela 4 - Distribuição das crianças internadas em relação às respostas das afirmativas referentes à qualidade de vida, (n=79)	64
Tabela 5 - Distribuição dos escores médios e classificação da qualidade de vida das crianças internadas segundo dos domínios da PedsQL 4.0 (n = 79)	66
Tabela 6 - Correlação de Spearman entre variáveis (numéricas e ordinal) e qualidade de vida das crianças (PedsQL 4.0 Total) (n = 79).....	67
Tabela 7 - Comparação da qualidade de vida segundo variáveis binárias (Mann-Whitney), (n = 79).....	68
Tabela 8 - Comparação da qualidade de vida segundo variáveis com três ou mais categorias, (n = 79)	69
Tabela 9 - Distribuição dos cuidadores/responsáveis de/por crianças internadas quanto a classificação e fatores da resiliência em adulto, (n=79)	70
Tabela 10 - Correlação entre variáveis numéricas e resiliência dos cuidadores (ERA Total), (n=79)	73
Tabela 11 - Comparação da resiliência segundo variáveis binárias (Mann-Whitney), (n=79).....	73
Tabela 12 - Comparação da resiliência segundo variáveis com três ou mais categorias (Kruskal-Wallis), (n=79)	74
Tabela 13 - Correlação de Spearman entre domínios da qualidade de vida (PedsQL 4.0) e fatores da ERA	75
Tabela 14 - Regressão linear hierárquica para predição da resiliência do cuidador (ERA Total)	76

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UFT	Universidade Federal do Tocantins
HGP	Hospital Geral de Palmas
SUS	Sistema Único de Saúde
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
ERA	Escala de Resiliência para Adultos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
OMS	Organização Mundial da Saúde
WHO	World Health Organization
VIF	Variance Inflation Factor

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2. OBJETIVOS	221
2.1 Objetivo geral	21
2.2 Objetivos específicos	22
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	22
3.1 HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL E ASPECTOS EMOCIONAIS DA CRIANÇA E CUIDADORES	22
3.2 QUALIDADE DE VIDA COMO CONCEITO MULTIDIMENSIONAL.....	26
3.2.1 O Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™) versão 4.0	28
3.3 RESILIÊNCIA DOS FAMILIÁRES E CUIDADORES DURANTE HOSPITALIZAÇÃO.....	30
3.3.1 Fundamentos Teóricos da Resiliência: a Teoria Sistêmica de Bowen, o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner e a Resiliência Familiar de Walsh	34
3.3.2 Teoria Sistêmica Familiar de Bowen	34
3.3.3 Modelo bioecológico do Desenvolvimento Humano	36
3.3.4 Teoria da Resiliência Familiar	37
3.3.5 Modelo Teórico Integrador do Estudo	38
3.3.6 Escala de Resiliência para Adultos	40
4. METODOLOGIA.....	41
4.1 Local de estudo	41
4.2 População e amostra	41
4.2.1 Crianças	41
4.2.2 Cuidadores	42
4.2.3 Amostragem quantitativa.....	42
4.2.4 Amostragem qualitativa.....	43
4.2.5 Critérios de inclusão	44
4.2.6 Critérios de exclusão	45
4.3 COLETA DE DADOS	45
4.4 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS.....	47
4.4.1 Etapa quantitativa	47
4.4.1.1 Ficha de triagem	47
4.4.1.2 Questionário Sociodemográfico	47
4.4.1.3 Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0 Short Form (PedsQL 4.0)	47

4.4.1.4 Escala de Resiliência para Adultos (ERA)	48
4.4.2 Etapa qualitativa	49
4.4.2.1 Questões norteadoras	49
4.5 ANÁLISE DOS DADOS	50
4.5.1 Análise dos dados Quantitativos	50
4.5.1.1 Perfil Sociodemográfico	51
4.5.1.2 Pediatric Quality of Life Inventory TM versão 4.0 Short Form (PedsQL 4.0)	51
4.5.1.3 Escala de Resiliência Adultos (ERA)	52
4.5.1.4 Seleção dos participantes da etapa qualitativa	53
4.5.2 Análise dos dados Qualitativos	54
4.5.2.1 Critério de Saturação Temática	56
4.6 Aspectos éticos	57
5. RESULTADOS	58
5.1 Resultados quantitativos	58
5.2 Resultados qualitativos	77
5.2.1 Aspectos emocionais da criança e da família	78
5.2.2 Estratégias de enfrentamento	83
5.2.3 Rede de apoio e relações familiares	86
5.2.4 Relação com a equipe de saúde e estrutura hospitalar	88
6. DISCUSSÃO	90
6.1 Limitações dos estudo	109
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
REFERÊNCIAS	112
APÊNDICE A - FICHA DE TRIAGEM DE ELEGIBILIDADE	121
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO – CUIDADOR	122
APÊNDICE C - ROTEIRO PARA PERGUNTAS NORTEADORAS	124
APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO(A) CUIDADOR(A)/RESPONSÁVEL LEGAL	125
APÊNDICE E - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS DE 5 A 7 ANOS - (TALE EM QUADRINHOS)	128
APÊNDICE F - DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL	129
APÊNDICE G - TERMO DE ASSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL LEGAL PARA INDICAÇÃO DE CUIDADOR PARTICIPANTE DA PESQUISA	130
APÊNDICE H - DISTRIBUIÇÃO DOS CUIDADORES/RESPONSÁVEIS DE/POR	

CRIANÇAS INTERNADAS EM RELAÇÃO ÀS RESPOSTAS DAS AFIRMATIVAS REFERENTES À RESILIÊNCIA EM ADULTO.....	131
APÊNDICE I - PRODUTO TÉCNICO.....	131
ANEXO A - INSTRUMENTO PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY (PEDSQL)	139
ANEXO B - ESCALA DE RESILIÊNCIA PARA ADULTOS	143
ANEXO C - AUTORIZAÇÃO PEDSQL	148
ANEXO D -PARECER DO COMITE DE ÉTICA	153

1. INTRODUÇÃO

De acordo com relatório do Fundo das Nações Unidas para a Infância referente ao ano de 2024, estima-se que ocorreram mundialmente 4,9 milhões de mortes de crianças antes dos cinco anos de idade, além de 2,1 milhões de óbitos entre crianças mais velhas, adolescentes e jovens (UNICEF, 2024). Embora os avanços nas políticas de saúde tenham contribuído para a redução da mortalidade infantil, as doenças que acometem essa população ainda resultam em elevado número de atendimentos e internações hospitalares, evidenciando a magnitude desse problema de saúde pública.

No Brasil, estudos epidemiológicos fundamentados em dados do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde registraram aproximadamente 5.990.034 internações de crianças menores de dez anos entre 2021 e 2024. Considerando a média anual desse período, estima-se que tenham ocorrido entre 1,4 e 1,6 milhão de internações pediátricas por ano, somente entre crianças menores de dez anos atendidas pelo Sistema Único de Saúde (ALVES *et al.*, 2026).

Em estudo epidemiológico realizado no Brasil entre 2013 e 2024, Purri *et al.* (2025) observaram que as afecções perinatais e as doenças respiratórias constituíram as principais causas de hospitalização infantil. Entre as crianças de cinco a nove anos, as doenças respiratórias destacaram-se como a causa mais frequente de internação, com coeficiente médio de 65,4 internações por dez mil crianças. Esses dados demonstram que a hospitalização infantil permanece como um evento frequente no país e que seus efeitos não se restringem ao tratamento da condição clínica que motivou a internação.

A hospitalização infantil corresponde ao período em que a criança permanece internada em um ambiente hospitalar para receber cuidados, tratamento ou acompanhamento de saúde em decorrência de doença, condição clínica, cirurgia ou necessidade de observação médica. Apesar de necessária para o restabelecimento da saúde, a internação pode representar uma experiência desafiadora e dolorosa, marcada pela inserção em um ambiente desconhecido, pela realização de procedimentos, pela ruptura da rotina cotidiana e pelo afastamento temporário de familiares, amigos e da escola (DIAS *et al.*, 2022).

Durante a hospitalização, a criança não vivencia apenas as repercussões físicas do adoecimento, mas também pode apresentar tristeza, estresse, ansiedade, medo, preocupação, dor e dificuldades relacionadas ao sono, à alimentação, à mobilidade, ao brincar e à continuidade das atividades escolares. A interrupção de experiências próprias da infância e a necessidade de adaptação às normas e aos procedimentos hospitalares podem comprometer

diferentes dimensões de seu desenvolvimento e bem-estar (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020).

As repercussões da hospitalização também alcançam os familiares e cuidadores, produzindo mudanças importantes na organização e no funcionamento familiar. A necessidade de permanecer no hospital, o afastamento temporário dos demais membros da família, a reorganização das atividades profissionais e domésticas e as demandas contínuas relacionadas ao cuidado da criança podem intensificar sentimentos de tensão, insegurança, preocupação e sobrecarga.

Nesse contexto, a hospitalização infantil configura-se como um processo potencialmente estressor para o binômio criança-família, exigindo adaptações individuais, familiares e sociais. Diante dessas adversidades, a resiliência apresenta-se como um importante recurso de enfrentamento, por possibilitar a adaptação, a reorganização e o desenvolvimento de respostas positivas frente às dificuldades vivenciadas (PERTENCE; KOHLSDORF, 2020).

O conceito de resiliência passou a receber maior destaque no campo da Psicologia a partir da década de 1970, especialmente por meio de estudos longitudinais realizados com crianças e indivíduos expostos a contextos de vulnerabilidade social e adversidade, conduzidos principalmente por pesquisadores norte-americanos e europeus (WALSH, 2016; NASCIMENTO; YUNES, 2023).

Embora as pesquisas sobre resiliência tenham avançado significativamente ao longo das últimas décadas, ainda existem divergências relacionadas à sua definição e às formas utilizadas para avaliá-la. Entretanto, observa-se consenso quanto à presença de três dimensões centrais: a existência de uma situação adversa; a disponibilidade de recursos e estratégias para o enfrentamento dessa condição; e a ocorrência de adaptação positiva diante das dificuldades vivenciadas (NASCIMENTO; YUNES, 2023).

No contexto familiar, a resiliência pode ser compreendida como um processo dinâmico de mobilização de recursos individuais, relacionais e contextuais, que possibilitam à família enfrentar situações adversas, reorganizar seu funcionamento e responder de forma adaptativa às demandas impostas por eventos estressores (WALSH, 2016).

A resiliência não significa ausência de sofrimento, vulnerabilidades ou dificuldades. Refere-se à capacidade de atribuir significado às experiências, fortalecer vínculos, mobilizar recursos e desenvolver estratégias que favoreçam o enfrentamento das adversidades. Dessa maneira, as situações de crise podem promover processos de reorganização, aprendizagem e fortalecimento familiar (WALSH, 2016).

A resiliência do cuidador pode, portanto, ser compreendida como um processo dinâmico de adaptação positiva diante das adversidades relacionadas ao cuidado de uma pessoa em situação de adoecimento ou hospitalização. Longe de representar uma defesa rígida ou a ausência de sofrimento, envolve a mobilização de recursos emocionais, familiares e sociais que possibilitam enfrentar as demandas físicas, psicológicas e organizacionais do cuidado, favorecendo a reorganização da vida familiar, o fortalecimento dos vínculos e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento (WALSH, 2016; PALACIO *et al.*, 2020; PERTENCE; KOHLSDORF, 2020).

Além da resiliência, a qualidade de vida constitui uma dimensão relevante para a compreensão das repercussões da hospitalização infantil. Segundo a Organização Mundial da Saúde, qualidade de vida corresponde à percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, considerando o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais está inserido, bem como seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (OMS, 1995).

Trata-se de um conceito multidimensional que abrange aspectos físicos, mentais, emocionais, espirituais e sociais, além de condições relacionadas à saúde, à educação, à habitação, ao saneamento e às demais circunstâncias de vida. No campo da saúde, sua avaliação permite compreender como o adoecimento e as intervenções terapêuticas repercutem em diferentes dimensões da existência humana.

No contexto da hospitalização infantil, a qualidade de vida está relacionada à percepção da criança e de seus cuidadores sobre as repercussões físicas, emocionais, sociais e funcionais decorrentes do adoecimento e da internação. Essas repercussões podem afetar diretamente o bem-estar da criança, sua capacidade de realizar atividades cotidianas e seu processo de enfrentamento da doença (VARNI *et al.*, 2021).

Investigar a qualidade de vida de crianças hospitalizadas torna-se, portanto, fundamental, considerando que a internação pode comprometer múltiplas dimensões do bem-estar infantil. A avaliação da qualidade de vida permite ultrapassar uma análise exclusivamente clínica do adoecimento, incorporando aspectos relacionados à dor, à mobilidade, às emoções, às interações sociais, à escolarização e à participação nas atividades próprias da infância.

As análises sobre qualidade de vida também têm sido utilizadas para compreender os efeitos das intervenções em saúde sobre as dimensões físicas, mentais, emocionais, cognitivas e sociais. Além disso, seus resultados podem subsidiar o planejamento de ações assistenciais, a avaliação dos serviços de saúde e a distribuição de recursos destinados ao cuidado das populações atendidas (PERTENCE; KOHLSDORF, 2020).

A qualidade de vida da criança e a resiliência do cuidador constituem fenômenos interdependentes no contexto da hospitalização. Cuidadores com maior capacidade de mobilizar estratégias de enfrentamento tendem a oferecer melhor suporte emocional, favorecer uma organização familiar mais estável e estabelecer formas mais eficazes de lidar com as exigências do ambiente hospitalar. Essas condições podem repercutir positivamente nas dimensões física, emocional, social e escolar da qualidade de vida infantil (TOLEDANO-TOLEDANO *et al.*, 2021; WALSH, 2016).

Da mesma forma, as condições de saúde e o bem-estar da criança podem influenciar a adaptação emocional e a capacidade de enfrentamento do cuidador. Assim, criança, cuidador e família não devem ser compreendidos de maneira isolada, mas como partes de um sistema marcado por relações de interdependência e por influências recíprocas. Estudos desenvolvidos por Toledano-Toledano *et al.* (2021), Walsh (2016) e Silveira, Paula e Enumo (2019) indicam que cuidadores com maiores níveis de resiliência tendem a oferecer suporte emocional mais adequado às crianças e a lidar de forma mais eficaz com as exigências decorrentes da internação. Entretanto, as adversidades, os recursos e as estratégias de enfrentamento mobilizados por esses cuidadores ainda são insuficientemente explorados nas pesquisas nacionais.

A análise das vivências dos cuidadores acrescenta uma dimensão subjetiva essencial à compreensão da hospitalização infantil. Por meio dessas experiências, torna-se possível identificar sentimentos, percepções, dificuldades, necessidades e estratégias de enfrentamento que nem sempre são reconhecidos pela assistência hospitalar convencional (SOARES *et al.*, 2023). A compreensão dessas vivências pode contribuir para o desenvolvimento de práticas de saúde mais humanizadas, acolhedoras e centradas nas necessidades da criança e de sua família. Nesse sentido, a análise integrada da qualidade de vida infantil, da resiliência dos cuidadores e das experiências construídas durante a internação amplia a compreensão sobre a complexidade do processo de hospitalização.

No estado do Tocantins, o Hospital Geral de Palmas constitui a principal referência pública de alta complexidade para o atendimento pediátrico, recebendo crianças provenientes de diferentes municípios do estado e de regiões circunvizinhas. Por concentrar atendimentos especializados, a instituição acolhe crianças e famílias submetidas a diferentes demandas clínicas, sociais e emocionais decorrentes do processo de hospitalização. Dados divulgados pela Secretaria de Estado da Saúde do Tocantins evidenciam o crescimento da demanda por assistência pediátrica especializada no Hospital Geral de Palmas. Em março de 2022, a unidade registrou 2.747 atendimentos pediátricos, enquanto, no mesmo período de 2023, foram

contabilizados 3.351 atendimentos, correspondendo a um aumento de 21,98% na procura pelos serviços pediátricos da instituição (TOCANTINS, 2023).

Esse crescimento demonstra a relevância do Hospital Geral de Palmas para a assistência pediátrica no estado e reforça a necessidade de compreender não apenas as condições clínicas atendidas, mas também as repercussões emocionais, sociais e familiares da hospitalização. Muitas famílias precisam deslocar-se de outros municípios e reorganizar suas atividades profissionais, domésticas e familiares para acompanhar a criança durante o período de internação.

Apesar da relevância desse contexto assistencial, ainda são escassos os estudos que investigam conjuntamente a qualidade de vida de crianças hospitalizadas, a resiliência de seus cuidadores e as experiências vivenciadas durante a internação na Região Norte do Brasil. Também persistem lacunas relacionadas à avaliação sistemática da qualidade de vida infantil em diferentes contextos socioculturais e econômicos (VARNI *et al.*, 2021; KLATCHOIAN *et al.*, 2007; NADARAJAH *et al.*, 2024).

Embora existam pesquisas sobre qualidade de vida infantil e resiliência familiar, são limitados os estudos nacionais que integrem, de maneira concomitante, dados quantitativos sobre a qualidade de vida da criança e a resiliência do cuidador com uma análise qualitativa das experiências vivenciadas pelos acompanhantes durante a internação pediátrica.

Essa lacuna evidencia a necessidade de investigações que ultrapassem a abordagem exclusivamente clínica do adoecimento e considerem as dimensões emocionais, sociais, familiares e ambientais envolvidas na hospitalização infantil. A integração dessas dimensões pode proporcionar uma compreensão mais ampla das necessidades das crianças e dos cuidadores e contribuir para a qualificação da assistência hospitalar.

Diante desse contexto, emerge a necessidade de compreender não apenas os impactos clínicos da hospitalização infantil, mas também suas repercussões emocionais, sociais e familiares, considerando a interação entre a qualidade de vida da criança hospitalizada, a resiliência de seus cuidadores e as vivências construídas durante o processo de internação.

Assim, a presente pesquisa parte da seguinte pergunta norteadora: qual é a associação entre a qualidade de vida de crianças hospitalizadas e os níveis de resiliência de seus cuidadores e de que maneira as vivências desses acompanhantes durante a hospitalização contribuem para a compreensão desses indicadores?

Considerando os pressupostos da Teoria dos Sistemas Familiares de Bowen (1993), do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner e Morris (2006) e da Teoria da Resiliência Familiar de Walsh (2016), pressupõe-se que a criança, o cuidador e a

família constituem sistemas interdependentes, influenciados pelas relações estabelecidas entre si e pelos diferentes contextos nos quais estão inseridos.

Nessa perspectiva, os recursos de enfrentamento mobilizados pelos cuidadores podem influenciar o processo de adaptação da família à hospitalização infantil, ao mesmo tempo em que as condições de saúde e a qualidade de vida da criança podem repercutir na capacidade de enfrentamento do cuidador. Dessa forma, formulou-se a hipótese de que existe associação positiva entre a qualidade de vida da criança hospitalizada e os níveis de resiliência de seus cuidadores, de modo que melhores níveis de qualidade de vida infantil estejam associados a maiores níveis de resiliência do cuidador.

A realização deste estudo justifica-se pela complexidade da hospitalização infantil e por sua capacidade de afetar simultaneamente o desenvolvimento da criança, a saúde emocional do cuidador e o funcionamento familiar. Compreender esses impactos é fundamental para subsidiar políticas públicas, ações institucionais e estratégias assistenciais voltadas ao cuidado integral da criança e de sua família.

Embora a recuperação clínica constitua um objetivo central da assistência hospitalar, torna-se igualmente necessário considerar as repercussões emocionais, sociais, escolares e familiares decorrentes da internação. A identificação de fatores associados à qualidade de vida infantil e à resiliência dos cuidadores pode auxiliar os profissionais de saúde no reconhecimento precoce de situações de vulnerabilidade e na elaboração de intervenções mais adequadas às necessidades das famílias.

Os achados desta pesquisa poderão contribuir para o desenvolvimento de práticas assistenciais mais humanizadas e centradas na família, auxiliando profissionais e serviços de saúde na implementação de estratégias de acolhimento, comunicação, apoio psicossocial e fortalecimento das redes de suporte familiar durante a hospitalização infantil.

Além disso, ao articular dados quantitativos sobre qualidade de vida e resiliência com a análise qualitativa das vivências dos cuidadores, o estudo amplia a compreensão acerca das necessidades das crianças hospitalizadas e de suas famílias. Espera-se, dessa forma, contribuir para o avanço do conhecimento científico e para a produção de evidências que orientem futuras pesquisas, intervenções e ações de cuidado no campo da saúde da criança e da família, especialmente no contexto da Região Norte do Brasil.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a relação entre a qualidade de vida de crianças hospitalizadas e os níveis de

resiliência de seus familiares e/cuidadores, bem como compreender suas vivências e experiências frente ao processo de hospitalização infantil.

2.2 Objetivos específicos

- a) Caracterizar o perfil sociodemográfico das crianças internadas e de seus cuidadores;
- b) Avaliar a qualidade de vida das crianças hospitalizadas;
- c) Analisar a associação entre a qualidade de vida das crianças hospitalizadas (escore total e domínios) e os níveis de resiliência de seus cuidadores (escore total e fatores);
- d) Identificar os preditores da resiliência dos cuidadores;
- e) Investigar as experiências e vivências dos cuidadores em relação a hospitalização da criança;
- f) Compreender as percepções dos cuidadores sobre os efeitos da hospitalização na criança.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL E ASPECTOS EMOCIONAIS DA CRIANÇA E CUIDADORES

A hospitalização, enquanto prática institucional de cuidado, passou por importantes transformações históricas ao longo dos séculos. Inicialmente, os hospitais possuíam caráter predominantemente assistencial, religioso e caritativo, sendo destinados ao acolhimento de pobres, peregrinos e enfermos. Somente entre os séculos XVIII e XIX essas instituições passaram a assumir, de forma progressiva, funções terapêuticas e científicas voltadas ao tratamento médico e à organização da assistência em saúde (CAMPOS *et al.*, 2020; LIMA *et al.*, 2020).

No contexto da infância, o reconhecimento da criança como sujeito com necessidades específicas ocorreu gradualmente. A partir do século XVI, iniciou-se a compreensão de que a infância constituía uma fase distinta da vida adulta, exigindo cuidados próprios ao desenvolvimento infantil. No Brasil, especialmente ao longo do século XX, houve ampliação das políticas públicas voltadas à saúde materno-infantil, com fortalecimento da assistência pediátrica e implementação de ações de proteção à infância (BRASIL, 2005). Posteriormente, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988, e com o avanço das políticas de humanização, a hospitalização infantil passou a ser compreendida não apenas como intervenção clínica, mas também como experiência emocional, social e familiar (BRASIL, 2004).

A hospitalização infantil pode ser definida como o processo de internação da criança em ambiente hospitalar com a finalidade de diagnóstico, tratamento, acompanhamento clínico ou recuperação da saúde. Nesse cenário, a hospitalização infantil configura-se como uma experiência complexa e potencialmente traumática para a criança, uma vez que provoca rupturas significativas em sua rotina habitual (SILVEIRA; PAULA; ENUMO, 2019). O afastamento do convívio familiar, a interrupção das atividades escolares e a limitação das experiências recreativas e sociais podem repercutir negativamente sobre o desenvolvimento infantil.

Segundo o estudo realizado por Şahin e Topan (2019), crianças hospitalizadas apresentaram elevados níveis de medo relacionados tanto à doença quanto à hospitalização. O medo pode ser compreendido como uma resposta emocional desencadeada diante de situações percebidas como ameaçadoras ou perigosas, funcionando como mecanismo adaptativo de proteção frente a riscos reais ou imaginários (SILVEIRA; PAULA; ENUMO, 2019; ABAZARI *et al.*, 2025).

Estudos demonstram que a antecipação de procedimentos invasivos pode intensificar comportamentos de choro, resistência, irritabilidade e agitação, além de favorecer sentimentos de insegurança e vulnerabilidade emocional (LI *et al.*, 2016; WOJCIECHOWSKA-URBANEK; ROSADA-KURASINSKA; BARTKOWSKA-SNIATKOWSKA, 2026). Muitas vezes, a criança não compreende integralmente a finalidade terapêutica dessas intervenções, passando a associar o ambiente hospitalar à dor e ao sofrimento (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020). Nos cuidadores, o medo frequentemente está relacionado à possibilidade de agravamento do estado de saúde da criança, à realização de procedimentos dolorosos, à incerteza sobre o tratamento e ao sofrimento vivenciado pelo filho durante a hospitalização (SOARES; OLIVEIRA; SOUZA-FILHO, 2019).

A ansiedade também se destaca como uma das principais repercussões emocionais da hospitalização. Gomes, Fernandes e Nóbrega (2016) definem a ansiedade da hospitalização como uma resposta emocional caracterizada por sentimentos de apreensão, insegurança e tensão diante das mudanças e ameaças percebidas durante o processo de internação. Nas crianças, pode manifestar-se por meio de inquietação, irritabilidade, choro, alterações do sono e preocupação diante dos procedimentos e do afastamento da rotina familiar e escolar. Entre os cuidadores, a ansiedade costuma estar associada à imprevisibilidade do tratamento, ao medo de complicações e à responsabilidade pelo cuidado da criança durante a internação (ZDUN-RYŻEWSKA *et al.*, 2021; RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020). Evidências recentes indicam que a hospitalização pode intensificar respostas de estresse psicológico tanto

em crianças quanto em seus familiares, repercutindo negativamente sobre o bem-estar emocional e a capacidade de enfrentamento diante do processo de adoecimento (DIAS; SANTOS; SOUZA, 2022; ZDUN-RYŻEWSKA, *et al.*, 2021).

A tristeza constitui outra emoção frequentemente vivenciada durante a hospitalização infantil, estando relacionada às limitações impostas pela doença, à interrupção da convivência social, escolar e familiar, bem como ao sofrimento decorrente do tratamento (DIAS; SANTOS; SOUZA, 2022). Os cuidadores também podem experimentar tristeza ao presenciarem a dor, o desconforto e a vulnerabilidade da criança, além do afastamento de sua rotina habitual e da rede de apoio (ZDUN-RYŻEWSKA *et al.*, 2021). Estudos recentes evidenciam que medo, ansiedade e tristeza costumam coexistir durante a internação pediátrica, configurando um conjunto de reações emocionais que expressam o impacto psicossocial da hospitalização sobre a criança e toda a família (BARBOSA *et al.*, 2023).

A identificação dessas manifestações emocionais em crianças pode tornar-se ainda mais difícil, considerando que nem sempre elas conseguem expressar verbalmente aquilo que sentem durante o processo de hospitalização. Crianças menores tendem a apresentar alterações comportamentais, maior dependência dos cuidadores, dificuldades relacionadas ao sono e à alimentação, além de possíveis regressões comportamentais. Já crianças maiores podem manifestar preocupações relacionadas ao tratamento, medo de sequelas, afastamento escolar e interrupção das relações sociais importantes para seu desenvolvimento (AMARAL; BIANCARDI, 2023).

O prolongamento das internações pode agravar ainda mais o sofrimento emocional infantil, uma vez que amplia o afastamento da criança de seu ambiente domiciliar, da convivência social e das atividades escolares (CAMPOS *et al.*, 2020). Estudos apontam que a interrupção das atividades escolares durante a internação pode favorecer dificuldades de reintegração escolar, prejuízos no rendimento acadêmico, alterações no processo de aprendizagem e sentimentos de isolamento social (SILVA; MARTINS; DIAS, 2021). Hu e colaboradores (2022) destacam que o afastamento escolar decorrente da hospitalização pode aumentar o risco de baixo desempenho acadêmico, dificuldades econômicas futuras e piores desfechos de saúde ao longo da vida.

Segundo Silveira, Paula e Enumo (2019), o estresse infantil assume importante relevância, pois constitui uma resposta adaptativa frente a eventos adversos, sua persistência, associada à insuficiência de recursos pessoais, familiares ou ambientais para enfrentamento, pode comprometer o equilíbrio físico, emocional e desenvolvimental da criança. Os mesmo autores reforça que a exposição prolongada a situações estressoras durante os períodos iniciais

do desenvolvimento infantil, especialmente na ausência de suporte social e emocional adequado, pode produzir efeitos prejudiciais ao organismo da criança. De forma semelhante, o estresse decorrente da hospitalização não se restringe à criança, repercutindo sobre todo o sistema familiar. Os cuidadores frequentemente vivenciam elevados níveis de estresse diante da incerteza do tratamento, do sofrimento da criança e das mudanças impostas à dinâmica familiar (SILVEIRA; PAULA; ENUMO, 2019). Conforme Nadarajah et al. (2024), o estresse vivenciado pelos cuidadores durante a hospitalização infantil envolve dimensões emocionais, sociais e financeiras. Os autores destacam que a internação da criança pode ocasionar perdas econômicas importantes decorrentes da interrupção das atividades laborais, do aumento de despesas com transporte, alimentação e moradia temporária, além das dificuldades de acesso a redes de apoio e suporte social.

Nessa perspectiva, o adoecimento infantil pode desencadear respostas emocionais significativas nos pais e responsáveis, afetando seu bem-estar psicológico e sua capacidade de adaptação ao contexto hospitalar (RODRIGUES; FERNANDES; MARQUES, 2020; JEROFKE-OWEN *et al.*, 2022).

A literatura aponta que o estresse prolongado durante a infância pode interferir negativamente na adaptação hospitalar, no equilíbrio emocional e até mesmo na recuperação clínica da criança (SOARES; OLIVEIRA; SOUZA-FILHO, 2019). Além disso, experiências hospitalares negativas podem permanecer na memória infantil mesmo após a alta hospitalar, favorecendo medo persistente de profissionais de saúde, resistência a futuros atendimentos médicos e desenvolvimento de experiências traumáticas relacionadas ao cuidado em saúde (ABAZARI *et al.*, 2025). Dessa forma, quanto mais dolorosa, prolongada e pouco acolhedora for a internação, maiores tendem a ser os impactos emocionais associados à hospitalização infantil.

Dessa forma, a hospitalização infantil deve ser compreendida como uma experiência que ultrapassa os aspectos biológicos da doença, envolvendo dimensões emocionais, psicológicas, sociais e familiares. Assim, a avaliação da qualidade de vida da criança hospitalizada e da resiliência de seus cuidadores torna-se fundamental para compreensão dos impactos decorrentes da internação, permitindo identificar necessidades de cuidado que vão além do tratamento clínico e favorecendo uma assistência mais humanizada, integral e centrada nas necessidades da criança e de sua família (AMARAL; BIANCARDI, 2023; SOARES; OLIVEIRA; SOUZA-FILHO, 2019).

3.2 QUALIDADE DE VIDA COMO CONCEITO MULTIDIMENSIONAL

O conceito de Qualidade de Vida começou a ganhar destaque mundial principalmente após a Segunda Guerra Mundial, entre as décadas de 1950 e 1960, quando pesquisadores passaram a perceber que desenvolvimento econômico e aumento da expectativa de vida não eram suficientes para explicar o bem-estar das populações. Na área da saúde, a discussão sobre qualidade de vida intensificou-se a partir das décadas de 1970 e 1980, acompanhando o movimento de valorização da percepção do próprio indivíduo sobre sua saúde e bem-estar, indo além da simples ausência de doença (KLATCHOIAN, 2007; GÓMEZ; CABALLERO, 2021).

Nesse contexto, a World Health Organization define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1995, p. 1405).

Nessa perspectiva, Pereira, Teixeira e Santos (2012) ressaltam que a qualidade de vida deve ser compreendida de forma global, envolvendo tanto experiências positivas quanto negativas, constituindo-se como um constructo amplo relacionado ao bem-estar e à satisfação com a vida. Ao longo das últimas décadas, o conceito de qualidade de vida passou a ocupar posição de destaque nas áreas da saúde e das ciências humanas. Entretanto, conforme discutido por Seidl e Zannon (2004), a ampla utilização do termo resultou em diferentes interpretações e aplicações, tornando-o, em alguns contextos, excessivamente abrangente e até banalizado. Apesar disso, permanece como um importante indicador para compreensão do impacto das condições de saúde sobre a vida dos indivíduos, especialmente quando associado à percepção subjetiva de bem-estar.

A relação entre saúde e qualidade de vida começou a ser discutida desde o surgimento da medicina social, entre os séculos XVIII e XIX, período em que estudos passaram a investigar as condições de vida e saúde da população, contribuindo para o desenvolvimento de políticas públicas e movimentos sociais voltados à melhoria das condições sanitárias e do bem-estar coletivo. Na segunda metade do século XX, ocorreu uma transformação nas sociedades industrializadas dos países desenvolvidos, marcada pela valorização de aspectos relacionados à percepção individual sobre saúde e qualidade de vida, ultrapassando a visão centrada apenas no crescimento econômico e em valores materialistas (KLATCHOIAN, 2007; GÓMEZ; CABALLERO, 2021).

No campo da pediatria, os avanços científicos e tecnológicos observados nas últimas décadas contribuíram significativamente para a redução da mortalidade infantil e para o aumento da sobrevida de crianças acometidas por diferentes condições clínicas. Esse cenário

promoveu mudanças importantes na assistência pediátrica, ampliando o foco do cuidado para além da sobrevivência e da recuperação biológica, passando a considerar também os impactos físicos, emocionais, sociais e funcionais do adoecimento e da hospitalização sobre a vida da criança e de sua família (SOARES; OLIVEIRA; SOUZA-FILHO, 2019; KLATCHOIAN *et al.*, 2008; VARNI; SEID; KURTIN, 2001). Dessa forma, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) passou a ser reconhecida como um importante desfecho em saúde na prática pediátrica contemporânea.

A qualidade de vida relacionada à saúde refere-se à percepção do indivíduo acerca das repercussões do estado de saúde e do tratamento sobre diferentes dimensões de sua vida cotidiana, incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais e escolares (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). Diferentemente da avaliação estritamente clínica, a QVRS busca compreender como as condições de saúde interferem no funcionamento diário, no bem-estar e nas experiências subjetivas do indivíduo (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). Na população pediátrica, sua avaliação passou a ocupar posição de destaque em ensaios clínicos, pesquisas epidemiológicas, estratégias de qualificação da assistência e avaliação de serviços de saúde, constituindo-se como importante indicador de desfecho em saúde (KLATCHOIAN *et al.*, 2008).

A infância é caracterizada por intensas transformações no desenvolvimento infantil, nas quais as capacidades físicas e mentais da criança evoluem gradualmente em complexidade e funcionalidade. Nesse contexto, o desenvolvimento infantil compreende um processo contínuo de mudanças que influenciam diferentes dimensões do crescimento e da maturação da criança (KLATCHOIAN *et al.*, 2008).

Destaca-se, ainda, que a percepção da criança acerca da qualidade de vida difere significativamente daquela observada em adultos, uma vez que as crianças tendem a valorizar aspectos relacionados às experiências cotidianas e ao desenvolvimento infantil, como brincar, correr, frequentar a escola, interagir com amigos e manter vínculos afetivos e familiares (VARNI; SEID; KURTIN, 2001). Nesse contexto, situações de adoecimento e hospitalização podem repercutir intensamente sobre essas dimensões, interferindo na autonomia, na socialização, no bem-estar emocional e na vivência da infância. Assim, compreender a qualidade de vida sob a perspectiva infantil torna-se fundamental para o desenvolvimento de práticas assistenciais mais humanizadas e centradas nas necessidades da criança (KLATCHOIAN *et al.*, 2008; SILLERO *et al.*, 2024).

A mensuração da qualidade de vida constitui um tema amplamente discutido na literatura contemporânea, apresentando aplicabilidade em diferentes contextos práticos (SEIDL; ZANNON, 2004). Além disso, a avaliação da QV contribui para a análise das

necessidades de tempo e recursos destinados à promoção da saúde, tanto em nível individual quanto populacional, sendo também relevante para a realização de ensaios clínicos terapêuticos e para o fortalecimento da medicina baseada em evidências.

A literatura tem demonstrado que a hospitalização e o adoecimento infantil podem comprometer significativamente a qualidade de vida relacionada à saúde. Durante a internação, a criança frequentemente enfrenta limitações físicas, dor, procedimentos invasivos, alterações do sono, afastamento das atividades escolares e redução das interações sociais, fatores que repercutem negativamente em seu bem-estar e desenvolvimento. Estudos utilizando o Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) evidenciaram que crianças com condições agudas e crônicas apresentam escores significativamente inferiores de qualidade de vida quando comparadas a crianças saudáveis (VARNI *et al.*, 2001). Em contexto hospitalar, Soares *et al.* (2019) identificaram prejuízo da qualidade de vida em grande parte das crianças internadas, com destaque para as limitações relacionadas à autonomia e às atividades cotidianas. De forma semelhante, na validação brasileira do PedsQL, Klatchoian *et al.* (2008) observaram menores escores de qualidade de vida entre crianças com condições de saúde crônicas quando comparadas a seus pares saudáveis. Em conjunto, esses achados reforçam que a hospitalização infantil ultrapassa as repercussões clínicas da doença, afetando dimensões físicas, emocionais, sociais e escolares, o que justifica a avaliação sistemática da qualidade de vida como importante indicador de saúde e adaptação durante o período de internação.

3.2.1 O Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) versão 4.0

Dentre os instrumentos desenvolvidos para avaliação da qualidade de vida (QV) pediátrica, destaca-se o Pediatric Quality of Life Inventor, elaborado com a finalidade de oferecer uma abordagem modular para mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes, integrando aspectos genéricos e específicos das condições de saúde. Desenvolvido por James W. Varni e colaboradores na década de 1990, o PedsQL versão 4.0 foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para a população brasileira por Klatchoian *et al.* (2008), apresentando adequadas propriedades psicométricas para crianças e adolescentes de 2 a 18 anos, incluindo a faixa etária de 5 a 7 anos. Atualmente, representa uma das ferramentas mais amplamente utilizadas internacionalmente para avaliação da qualidade de vida pediátrica (VARNI; SEID; KURTIN, 2001; KLATCHOIAN *et al.*, 2008).

Trata-se de um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, composto por 23 itens distribuídos em quatro dimensões: capacidade física, aspectos emocionais, relações sociais e atividade escolar. O domínio físico é composto por oito itens,

enquanto os domínios emocional, social e escolar possuem cinco itens cada. Sua construção envolveu diferentes etapas metodológicas, incluindo grupos focais, entrevistas cognitivas, estudos piloto e pesquisas de campo, com o objetivo de desenvolver uma medida válida e confiável para avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes. O preenchimento do instrumento demanda, em média, cinco minutos (VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007).

O questionário apresenta versões equivalentes para autorrelato infantil e para resposta dos pais ou responsáveis. O autorrelato contempla diferentes faixas etárias, abrangendo crianças de 5 a 7 anos, 8 a 12 anos e adolescentes de 13 a 18 anos. Embora mantenham conteúdo semelhante, os formulários são adaptados ao estágio de desenvolvimento da criança, especialmente quanto à linguagem utilizada e à forma de apresentação das perguntas. As instruções solicitam que o participante indique a frequência com que determinada situação representou um problema durante o último mês. Na versão destinada a crianças de 5 a 7 anos, o PedsQL utiliza uma escala simplificada de três pontos, composta pelas opções "nunca", "às vezes" e "quase sempre", acompanhadas por representações faciais ilustrativas que facilitam a compreensão e a resposta pelas crianças. Após a aplicação, os escores são invertidos e convertidos para uma escala linear de 0 a 100, em que valores mais elevados representam melhor percepção de qualidade de vida relacionada à saúde. Nessa conversão, respostas com menor frequência de problemas recebem pontuações mais elevadas. Os escores de cada domínio são obtidos pela média dos itens respondidos, considerando-se os dados válidos disponíveis. Entretanto, quando mais da metade das respostas de uma determinada dimensão está ausente, o escore correspondente não é calculado (VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007).

As dimensões avaliadas pelo PedsQL são fundamentais para a compreensão da criança em sua integralidade, permitindo identificar repercussões do adoecimento e da hospitalização que ultrapassam as manifestações clínicas, contemplando também aspectos emocionais, sociais e funcionais envolvidos no processo de cuidado (LEN *et al.*, 2008; SOARES *et al.*, 2019). Nesse contexto, compreender a qualidade de vida da criança hospitalizada também possibilita ampliar a compreensão das repercussões emocionais da internação sobre os cuidadores, uma vez que o sofrimento infantil, as limitações impostas pela doença e as dificuldades vivenciadas durante a hospitalização podem influenciar diretamente sua capacidade de enfrentamento e adaptação emocional. Assim, a resiliência dos cuidadores emerge como um importante fator relacionado à forma como esses indivíduos lidam com as adversidades decorrentes do processo de hospitalização infantil.

3.3 RESILIÊNCIA DOS FAMILIÁRES E CUIDADORES DURANTE HOSPITALIZAÇÃO

Entre o final da década de 1970 e o início dos anos 1980, pesquisadores norte-americanos e ingleses passaram a direcionar seus estudos para pessoas que, mesmo submetidas a contextos de elevada adversidade, conseguiam preservar condições satisfatórias de saúde física e emocional. Naquele período, esse fenômeno era descrito como invulnerabilidade, denominação que posteriormente foi substituída pelo termo resiliência (RUTTER, 1985; WERNER; SMITH, 1982). O conceito de resiliência foi incorporado inicialmente das ciências físicas, especialmente associado à capacidade de determinados materiais retornarem ao seu estado original após sofrerem pressão ou deformação. Na produção científica brasileira, observa-se relativo consenso quanto à origem desse conceito no campo da física, sendo posteriormente adaptado às ciências humanas e da saúde (BRANDÃO; MAHFOUD; NASCIMENTO, 2011).

Do ponto de vista etimológico, a palavra resiliência remete à ideia de retorno ou recuperação diante de situações adversas. No Brasil, o termo permaneceu pouco difundido até o final da década de 1990, quando começou a ser empregado nos estudos da psicologia e, posteriormente, passou a alcançar maior visibilidade social por meio de conteúdos divulgados pela mídia e por publicações de autoajuda (BRANDÃO; MAHFOUD; NASCIMENTO, 2011).

Atualmente, a resiliência é compreendida como um processo dinâmico que envolve enfrentamento, adaptação e fortalecimento diante das dificuldades vivenciadas. Nessa perspectiva, ela deixa de ser interpretada apenas como uma característica individual fixa e passa a ser entendida como resultado da interação entre fatores de proteção internos e externos, incluindo suporte familiar, vínculos sociais, comunicação efetiva e recursos disponíveis no ambiente em que o indivíduo está inserido (AGUIAR; MORAIS, 2021).

Embora as adversidades façam parte da experiência humana, nem todas as pessoas são impactadas da mesma maneira por essas situações. Jayawickreme e Infurna (2021) apontam que experiências difíceis, quando superadas, podem contribuir para o desenvolvimento pessoal, fortalecimento emocional e ampliação da capacidade resiliente. Além disso, indivíduos resilientes tendem a apresentar perspectivas mais otimistas sobre a vida, maior sentido existencial e relações interpessoais mais equilibradas e harmoniosas (WALSH, 2016).

Na área hospitalar, a discussão sobre resiliência ganhou maior visibilidade a partir da ampliação do modelo biopsicossocial em saúde proposto por George Libman Engel (ENGEL, 1977). A hospitalização passou a ser compreendida não apenas como um evento biológico relacionado à doença, mas também como uma experiência emocional, psicológica e social que

afeta pacientes, familiares e profissionais de saúde (BIANCHINI; DELL'AGLIO, 2006).

No contexto da hospitalização infantil, Silva et al. (2021) definem o cuidador familiar como o indivíduo que acompanha a criança ou o adolescente durante o tratamento e a internação, assumindo responsabilidades relacionadas ao cuidado direto e indireto, à tomada de decisões e à reorganização da rotina familiar, das expectativas pessoais e dos projetos de vida. Os autores destacam ainda que, no caso de crianças e adolescentes, esse papel não é desempenhado exclusivamente pelos pais, podendo também ser assumido por outros membros da família, como avós, tios e tias.

Segundo Xu et al. (2024), a resiliência familiar e do cuidador corresponde à capacidade das famílias de se reorganizarem e se adaptarem diante de situações adversas, favorecendo processos de enfrentamento, recuperação e fortalecimento familiar. Além disso, os autores ressaltam que a resiliência contribui para ampliar a capacidade adaptativa dos cuidadores frente às demandas emocionais, físicas e sociais relacionadas ao cuidado da criança hospitalizada. O conceito de resiliência familiar ainda é considerado recente e pouco explorado, tanto na literatura brasileira quanto internacional.

De maneira complementar, Semensato e Bosa (2017) afirmam que a resiliência familiar está relacionada à capacidade de os cuidadores exercerem uma parentalidade sensível, protetora e cuidadosa, mesmo diante de situações críticas e potencialmente estressoras. Em consonância com essa perspectiva, Nascimento e Yunes (2023) descrevem a resiliência familiar e do cuidador como um processo dinâmico, capaz de favorecer relações protetoras, responsivas e emocionalmente sensíveis às necessidades da criança, mesmo em contextos marcados por adversidades e fatores que podem fragilizar as práticas de cuidado. Em seu estudo, os autores identificaram predominância de níveis moderados de resiliência entre os cuidadores familiares, evidenciando que, apesar das dificuldades vivenciadas durante o processo de cuidado, muitas famílias conseguem desenvolver mecanismos adaptativos frente às adversidades.

Ao discutir a resiliência no âmbito familiar, Walsh (1998) destaca que famílias resilientes desenvolvem mecanismos capazes de favorecer a adaptação positiva frente às situações adversas. A autora enfatiza os sistemas de crenças, relacionados aos significados atribuídos às experiências difíceis; os padrões de organização familiar, caracterizados por flexibilidade, coesão e apoio mútuo; e os processos de comunicação, marcados pela clareza nas interações, expressão emocional e resolução colaborativa de problemas.

Esses processos tornam-se especialmente relevantes no contexto do adoecimento e da hospitalização infantil, pois auxiliam na compreensão das características e dos recursos familiares que favorecem a adaptação diante de crises, mudanças no ciclo vital e transformações

na dinâmica familiar. Além disso, contribuem para identificar estratégias utilizadas pelas famílias no enfrentamento das demandas relacionadas ao processo saúde-doença, sobretudo frente aos impactos emocionais, sociais e organizacionais decorrentes da hospitalização de crianças e adolescentes (WALSH, 2016; PERTENCE; KOHLSDORF, 2020).

A literatura distingue resiliência e enfrentamento como conceitos relacionados, porém distintos. A resiliência refere-se à capacidade adaptativa desenvolvida diante de situações adversas, envolvendo recursos individuais, familiares e sociais (WALSH, 2016; FRIBORG *et al.*, 2003). Já o enfrentamento corresponde às estratégias cognitivas e comportamentais mobilizadas pelos indivíduos para lidar com eventos considerados estressantes (LAZARUS; FOLKMAN, 1984). Nesse contexto, diferentes estratégias de enfrentamento podem ser mobilizadas pelos cuidadores durante a hospitalização infantil, contribuindo para a adaptação emocional frente às demandas impostas pelo adoecimento e pela internação da criança. O enfrentamento da hospitalização infantil envolve diferentes recursos emocionais, cognitivos e comportamentais mobilizados pelos cuidadores diante das exigências impostas pela internação.

A esperança em relação ao tratamento emerge como uma importante estratégia de enfrentamento entre os cuidadores, especialmente diante de procedimentos cirúrgicos, tratamentos prolongados e situações de incerteza clínica. A expectativa positiva quanto à evolução do quadro de saúde da criança contribui para a sustentação emocional da família, favorecendo a continuidade do cuidado e a adaptação ao ambiente hospitalar mesmo em contextos de sofrimento e insegurança. Evidências recentes indicam que sentimentos de esperança estão associados a maior capacidade de enfrentamento emocional e à redução do sofrimento psíquico entre cuidadores de crianças hospitalizadas. A esperança atua como um importante recurso psicológico, mediando a relação entre resiliência e sintomas de depressão, ansiedade e estresse, favorecendo processos adaptativos diante das adversidades impostas pelo tratamento (RAMBOD *et al.*, 2024).

Na vivência cotidiana da hospitalização, essa esperança costuma ser alimentada por sinais concretos de melhora clínica e pela valorização de pequenas conquistas alcançadas ao longo do tratamento. Nesse sentido, Pertence e Kohlsdorf (2020) destacam que a capacidade de reconhecer avanços graduais favorece a adaptação familiar frente às adversidades. De forma semelhante, Layshock *et al.* (2024), ao investigarem cuidadores de crianças com condições complexas de saúde, identificaram que celebrar pequenas melhoras e atribuir significado positivo às experiências do tratamento constituíam estratégias importantes para sustentar o cuidado e enfrentar os desafios impostos pela doença.

Gwaza e Msiska (2022) e Oliveira *et al.* (2022) mencionam que a fé e a espiritualidade

são frequentemente relatadas como formas de suporte emocional utilizadas pelos cuidadores durante a internação da criança. A religiosidade pode contribuir para o alívio da ansiedade, do medo e da angústia vivenciados durante o processo de hospitalização, além de favorecer sentimentos de conforto, confiança e fortalecimento emocional. Pesquisa com familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos mostrou que o coping religioso-espiritual é amplamente utilizado como estratégia para enfrentar as demandas do cuidado, favorecendo adaptação emocional e fortalecimento diante das adversidades (LIMA *et al.*, 2025).

A paciência emerge como uma importante estratégia de enfrentamento no contexto da hospitalização infantil, estando associada à capacidade dos cuidadores de lidar com a incerteza, suportar o tempo necessário para a evolução clínica e manter o equilíbrio emocional diante das adversidades (SILVA *et al.*, 2021). Mesmo diante do medo, da insegurança e das oscilações do estado de saúde da criança, muitos familiares procuram adotar uma postura de espera ativa, compreendendo que o processo terapêutico demanda tempo, adaptação e confiança na assistência prestada, o que contribui para uma resposta mais resiliente frente à hospitalização.

Corroborando essa perspectiva, Rodrigues, Fernandes e Marques (2020), ao investigarem as experiências de familiares durante a hospitalização infantil, identificaram que a necessidade de aguardar os resultados do tratamento favorece o desenvolvimento da paciência e do autocontrole como recursos para enfrentar as incertezas relacionadas à evolução clínica da criança. Nesse processo, a espera é frequentemente sustentada por sentimentos de esperança e pela confiança estabelecida com a equipe de saúde, elementos que fortalecem a capacidade adaptativa dos cuidadores e auxiliam na manutenção do cuidado durante todo o período de internação.

A compreensão dos fatores que fortalecem a resiliência dos cuidadores evidencia a importância de estratégias assistenciais que reconheçam a família como elemento essencial no processo de cuidado da criança hospitalizada. Nesse contexto, destaca-se o modelo do Cuidado Centrado na Família, que propõe a participação ativa dos familiares no planejamento, na tomada de decisões e na execução dos cuidados, valorizando suas necessidades, experiências e potencialidades. Ao promover uma relação de parceria entre profissionais de saúde e familiares, o FCC contribui para o fortalecimento dos recursos de enfrentamento, favorecendo a adaptação à hospitalização e a promoção do bem-estar da criança e de seus cuidadores.

O cuidado centrado na família constitui uma filosofia de assistência amplamente reconhecida na pediatria, fundamentada no princípio de que a criança e sua família devem ser consideradas uma unidade de cuidado. Nesse modelo, os familiares deixam de assumir um

papel exclusivamente passivo e passam a ser parceiros ativos dos profissionais de saúde no planejamento, na implementação e na avaliação das intervenções terapêuticas. Essa abordagem reconhece que os pais ou cuidadores possuem conhecimentos, experiências e valores essenciais para a tomada de decisões compartilhadas, contribuindo para um cuidado mais individualizado, humanizado e seguro (KUO *et al.*, 2012).

Os princípios que sustentam o cuidado centrado na família incluem o respeito e a dignidade, o compartilhamento de informações, a participação e a colaboração entre equipe de saúde e familiares. O respeito e a dignidade pressupõem que as crenças, valores culturais e preferências da família sejam reconhecidos e incorporados ao cuidado. O compartilhamento de informações envolve a oferta de orientações claras, completas e compreensíveis, permitindo que os familiares participem das decisões de forma consciente. A participação refere-se ao envolvimento dos cuidadores no nível que desejarem e para o qual se sintam preparados, enquanto a colaboração estabelece uma relação de parceria contínua entre profissionais e famílias, tanto na assistência direta quanto no desenvolvimento de políticas, programas e estratégias de melhoria da qualidade do cuidado (INSTITUTE FOR PATIENT AND FAMILY-CENTERED CARE, 2023; KUO *et al.*, 2012).

Na hospitalização pediátrica, a adoção dos princípios do cuidado centrado na família tem sido associada a benefícios importantes para crianças e cuidadores, incluindo maior satisfação com a assistência, fortalecimento do vínculo com a equipe multiprofissional, redução da ansiedade e do estresse relacionados à internação e melhora dos desfechos clínicos e psicossociais. Além disso, essa abordagem favorece a adaptação da criança ao ambiente hospitalar, promove maior confiança dos familiares no tratamento e fortalece a capacidade da família de enfrentar situações adversas, configurando-se como uma estratégia fundamental para a promoção da qualidade de vida e da integralidade do cuidado em saúde pediátrica (KUO *et al.*, 2012; SHIELDS *et al.*, 2012).

3.3.1 Fundamentos Teóricos da Resiliência: a Teoria Sistêmica de Bowen, o Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner e a Resiliência Familiar de Walsh

3.3.1.1 Teoria Sistêmica Familiar de Bowen

A Teoria dos Sistemas Familiares, desenvolvida por Bowen (1993), compreende a família como uma unidade emocional interdependente, na qual os comportamentos, emoções e experiências de um membro influenciam diretamente os demais. Segundo o autor, o funcionamento humano é moldado por padrões relacionais construídos ao longo das gerações e pelas formas como os indivíduos respondem às demandas emocionais presentes no sistema

familiar.

Nessa perspectiva, eventos estressores, como a hospitalização infantil, repercutem em toda a família, exigindo reorganização de papéis, adaptação da rotina e mobilização de recursos emocionais para lidar com as demandas do cuidado. Assim, o sofrimento, a ansiedade e as limitações vivenciadas pela criança tendem a impactar diretamente o bem-estar emocional dos cuidadores, ao mesmo tempo em que as respostas emocionais destes influenciam a experiência da criança durante o processo de adoecimento (KERR; BOWEN, 1988).

Um dos conceitos centrais da teoria é a interdependência emocional, que descreve a conexão existente entre os membros da família e a forma como tensões e preocupações são compartilhadas dentro do sistema familiar. Dessa forma, quando uma criança apresenta comprometimento em sua saúde ou qualidade de vida, toda a dinâmica familiar é afetada, exigindo adaptações para a manutenção do equilíbrio do grupo (KERR; BOWEN, 1988).

Outro conceito relevante é o da diferenciação do self, definida como a capacidade do indivíduo de manter autonomia emocional e racionalidade diante de situações de pressão emocional. Segundo Bowen (1993), indivíduos com maior diferenciação tendem a responder de forma mais adaptativa aos eventos estressores, enquanto baixos níveis de diferenciação podem favorecer maior vulnerabilidade emocional e dificuldades no enfrentamento das adversidades.

Dessa forma, a teoria de Bowen contribui para compreender que a qualidade de vida da criança hospitalizada e a resiliência dos cuidadores constituem fenômenos interdependentes, uma vez que alterações no estado de saúde infantil repercutem diretamente sobre o funcionamento emocional da família (BOWEN, 1993; KERR; BOWEN, 1988).

No presente estudo, a Teoria dos Sistemas Familiares de Bowen foi adotada como referencial teórico para compreender a hospitalização infantil como um evento capaz de repercutir sobre todo o sistema familiar, considerando a interdependência emocional existente entre seus membros. À luz dessa compreensão, a utilização desse referencial não teve como finalidade testar empiricamente construtos específicos propostos pelo autor, como diferenciação do self, triangulação ou transmissão multigeracional, uma vez que tais variáveis não constituíram objeto de mensuração da pesquisa. Seu emprego concentrou-se na compreensão da família como unidade emocional integrada, permitindo interpretar as adaptações, reorganizações de papéis e repercussões emocionais desencadeadas pela hospitalização da criança sobre os cuidadores e demais membros familiares.

3.3.1.2 Modelo bioecológico do Desenvolvimento Humano

O Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano, proposto por Bronfenbrenner e Morris (2006), compreende o desenvolvimento humano como resultado das interações contínuas entre a pessoa e os diferentes contextos nos quais está inserida. Os autores propõem o modelo PPCT (Processo–Pessoa–Contexto–Tempo) em que o Processo refere-se às interações regulares estabelecidas entre o indivíduo e seu ambiente, consideradas os principais motores do desenvolvimento. A pessoa compreende as características individuais, como idade, saúde, habilidades e temperamento, que influenciam a forma como cada indivíduo vivencia suas experiências.

Os contextos ambientais são organizados em sistemas interdependentes. O microsistema engloba ambientes de participação direta, como família, escola e serviços de saúde; o mesossistema refere-se às interações entre esses ambientes; o exossistema compreende contextos que influenciam o indivíduo indiretamente, como condições de trabalho dos cuidadores e disponibilidade de serviços de apoio; o macrosistema envolve fatores culturais, econômicos e sociais; e o cronossistema incorpora as mudanças que ocorrem ao longo do tempo (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

O Tempo refere-se às mudanças e transições que ocorrem ao longo da vida, bem como à duração das experiências vivenciadas. Esse componente reconhece que eventos como a hospitalização infantil podem produzir diferentes impactos conforme o momento em que ocorrem e o tempo em que permanecem presentes na vida da criança e de sua família (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

A teoria bioecológica destaca que a qualidade das relações estabelecidas nos diferentes sistemas influencia diretamente o desenvolvimento, a adaptação e o bem-estar das crianças. Nesse sentido, a família constitui um dos principais contextos promotores do desenvolvimento infantil, fornecendo suporte emocional, proteção e oportunidades de interação que favorecem o crescimento saudável (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006).

No contexto da hospitalização infantil, o modelo bioecológico permite compreender que o adoecimento e a internação repercutem simultaneamente em diferentes sistemas ecológicos. A hospitalização modifica a rotina da criança, interfere em suas relações familiares e escolares e exige adaptações contínuas por parte dos cuidadores. Dessa forma, a experiência da internação ultrapassa a dimensão clínica e afeta diferentes aspectos da qualidade de vida infantil e do funcionamento familiar (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006; PONTES *et al.*, 2022).

Sob essa perspectiva, a resiliência pode ser compreendida como um fenômeno ecológico construído a partir da interação entre características individuais e recursos disponíveis nos diferentes contextos de vida. Para Ungar (2013), a resiliência não deve ser entendida apenas como atributo individual, mas como resultado da capacidade de acessar recursos familiares, sociais, culturais e institucionais capazes de sustentar processos positivos de adaptação diante das adversidades. Assim, fatores como renda familiar, escolaridade, ocupação, rede de apoio e acesso aos serviços de saúde podem exercer influência significativa sobre a capacidade de enfrentamento das famílias durante a hospitalização infantil (WALSH, 2016).

3.3.1.3 Teoria da Resiliência Familiar

A Teoria da Resiliência Familiar, desenvolvida por Walsh (2016), compreende a resiliência como um processo dinâmico de adaptação positiva diante das adversidades. Para a autora, a resiliência não constitui uma característica fixa ou inata das famílias, mas um conjunto de processos relacionais que favorecem a superação de crises e a reorganização familiar frente aos desafios da vida (WALSH, 2016).

Situações de doença, sofrimento e hospitalização infantil representam eventos potencialmente desorganizadores, capazes de gerar estresse, insegurança e vulnerabilidade para toda a família. Entretanto, mesmo diante dessas circunstâncias, as famílias podem mobilizar recursos internos e externos que favorecem a adaptação, fortalecem os vínculos familiares e promovem processos de crescimento e transformação (WALSH, 2016).

A autora organiza a resiliência familiar em três grandes domínios inter-relacionados: sistemas de crenças familiares, padrões organizacionais e processos de comunicação e resolução de problemas (WALSH, 2016). Nos sistemas de crenças familiares, destacam-se a espiritualidade, a esperança e a construção de significados diante das adversidades. Segundo Walsh (2016), esses recursos auxiliam as famílias a interpretar o sofrimento de maneira mais adaptativa e a manter expectativas positivas durante períodos de crise.

Nos padrões organizacionais, a autora enfatiza a importância da flexibilidade familiar, da reorganização de papéis e da utilização da rede de apoio. Durante a hospitalização infantil, frequentemente ocorre redistribuição de responsabilidades, alterações na rotina doméstica e necessidade de apoio de familiares, amigos e instituições, exigindo capacidade de reorganização para manutenção do funcionamento familiar (WALSH, 2016).

Já os processos de comunicação favorecem a expressão de sentimentos, a resolução de conflitos e o compartilhamento de decisões relacionadas ao cuidado. Esses elementos contribuem para reduzir a sobrecarga emocional e fortalecer a adaptação familiar diante das

exigências impostas pela hospitalização da criança (WALSH, 2016). Logo a teoria da resiliência familiar oferece importante sustentação teórica para compreender a influência da espiritualidade, da esperança, da rede de apoio social e da reorganização familiar sobre a capacidade de enfrentamento dos cuidadores durante a hospitalização infantil (WALSH, 2016).

Embora a Teoria da Resiliência Familiar de Walsh (2016) tenha fundamentado a compreensão dos processos adaptativos mobilizados pelas famílias diante da hospitalização infantil, o presente estudo não teve como objetivo mensurar diretamente a resiliência familiar enquanto atributo do sistema familiar.

Considerando os objetivos da investigação e a unidade analítica adotada, a resiliência foi operacionalizada por meio da avaliação dos recursos individuais do cuidador, utilizando-se a Resilience Scale for Adults (RSA), instrumento amplamente empregado para mensuração de fatores protetivos e capacidades adaptativas em adultos. Nessa perspectiva, os pressupostos teóricos de Walsh foram utilizados como lente interpretativa para compreender como crenças compartilhadas, recursos relacionais, apoio social e estratégias de enfrentamento familiares se manifestam na experiência dos cuidadores, sem a pretensão de avaliar empiricamente a resiliência da família como um todo.

3.3.1.4 Modelo Teórico Integrador do Estudo

O presente estudo fundamenta-se na articulação complementar entre a Teoria dos Sistemas Familiares de Bowen (1993), o Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner e Morris (2006) e a Teoria da Resiliência Familiar de Walsh (2016). Embora desenvolvidos em perspectivas distintas, esses referenciais convergem ao reconhecer que o enfrentamento de situações adversas resulta da interação entre fatores individuais, familiares e contextuais. Dessa forma, a hospitalização infantil pode ser compreendida como um fenômeno complexo que afeta simultaneamente a criança, seus cuidadores e os diferentes ambientes nos quais a família está inserida.

Na perspectiva sistêmica proposta por Bowen (1993), a família constitui uma unidade emocional interdependente, na qual as experiências vivenciadas por um de seus membros repercutem sobre os demais. Assim, o adoecimento e a hospitalização da criança tendem a produzir impactos emocionais e organizacionais em todo o sistema familiar, exigindo adaptações nos papéis, nas relações e nas estratégias de enfrentamento. Nessa perspectiva, alterações na condição clínica e na qualidade de vida da criança podem influenciar diretamente o equilíbrio emocional e a capacidade adaptativa dos cuidadores (KERR; BOWEN, 1988).

O Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner e Morris (2006) amplia essa compreensão

ao considerar que o desenvolvimento humano e os processos de adaptação são influenciados pelas interações estabelecidas entre a pessoa e os diferentes sistemas ambientais. Características como escolaridade, renda familiar, ocupação, rede de apoio social e acesso aos serviços de saúde constituem elementos contextuais capazes de favorecer ou dificultar o enfrentamento da hospitalização infantil. Dessa forma, a resiliência dos cuidadores não depende exclusivamente de recursos individuais, mas também das condições presentes nos múltiplos contextos ecológicos que permeiam a vida da criança e de sua família (UNGAR, 2013).

Complementarmente, Walsh (2016) compreende a resiliência familiar como um processo dinâmico de adaptação positiva diante das adversidades. Segundo a autora, famílias resilientes mobilizam sistemas de crenças, recursos organizacionais e processos de comunicação capazes de favorecer o enfrentamento de situações estressoras, como a doença e a hospitalização infantil. Recursos como espiritualidade, esperança, apoio social, flexibilidade familiar e compartilhamento de responsabilidades contribuem para a manutenção do funcionamento familiar e para a adaptação frente às exigências impostas pelo cuidado da criança hospitalizada.

A integração desses referenciais constitui uma proposição teórica deste estudo para compreender a relação entre qualidade de vida da criança hospitalizada e resiliência dos cuidadores. Sob essa perspectiva, pressupõe-se que a qualidade de vida da criança influencia o funcionamento emocional e relacional da família (BOWEN, 1993); que essa relação é condicionada pelos recursos e limitações presentes nos diferentes sistemas ecológicos (BRONFENBRENNER; MORRIS, 2006); e que os efeitos da hospitalização podem ser atenuados ou potencializados pelos processos de adaptação e enfrentamento descritos por Walsh (2016). Assim, a resiliência dos cuidadores emerge como resultado da interação entre a experiência vivenciada pela criança, a dinâmica familiar e os recursos contextuais disponíveis durante o processo de hospitalização.

Em conjunto, esses referenciais contribuem para uma compreensão ampliada da hospitalização infantil como um fenômeno que repercute sobre todo o sistema familiar, no qual a qualidade de vida da criança, os recursos de resiliência dos cuidadores e as condições sociais e institucionais encontram-se profundamente interligados. A escolha desses referenciais ocorreu porque os principais fenômenos investigados neste estudo – qualidade de vida da criança, resiliência do cuidador e contexto da hospitalização – envolvem simultaneamente dimensões individuais, familiares e contextuais, não sendo plenamente explicados por uma única teoria.

3.3.1.5 Escala de Resiliência para Adultos

A avaliação da resiliência tem recebido crescente atenção na área da saúde, especialmente por possibilitar a identificação de recursos pessoais, familiares e sociais que favorecem o enfrentamento de situações adversas e subsidiam o planejamento de intervenções voltadas ao fortalecimento do cuidado (WALSH, 2016). Nesse contexto, diferentes instrumentos foram desenvolvidos para avaliar a capacidade resiliente, entre eles a Resilience Scale for Adults (ERA), considerada uma das escalas mais abrangentes para mensuração dos fatores protetivos associados à resiliência.

A Escala de Resiliência para Adultos (ERA) foi desenvolvida por Friborg et al. (2003) para avaliar fatores protetores da resiliência em diferentes dimensões pessoais, familiares e sociais, adotando uma perspectiva multidimensional do construto. Estudos posteriores demonstraram adequada validade de construto, consistência interna e estabilidade da estrutura fatorial da escala em diferentes populações (FRIBORG *et al.*, 2005; HJEMDAL *et al.*, 2011). No contexto brasileiro, Hjemdal et al. (2015) investigaram a validade transcultural da ERA por meio da comparação entre amostras do Brasil e da Noruega, encontrando evidências de invariância fatorial e validade de construto que sustentam sua utilização na população brasileira, embora alguns fatores tenham apresentado menor robustez psicométrica e devam ser interpretados com cautela.

A versão utilizada neste estudo corresponde à Escala de Resiliência para Adultos composta por 33 itens, distribuídos em seis fatores: percepção de si mesmo, planejamento do futuro, competência social, coesão familiar, recursos sociais e estilo estruturado. Esses domínios abrangem tanto características individuais quanto recursos relacionais e ambientais que auxiliam os indivíduos a enfrentar situações de estresse e adversidade (HJEMDAL *et al.*, 2006).

O fator percepção de si mesmo refere-se à confiança pessoal, autoestima e crença na própria capacidade para lidar com dificuldades. O fator planejamento do futuro avalia a capacidade de estabelecer objetivos, manter expectativas positivas e visualizar possibilidades futuras. A competência social envolve habilidades interpessoais, comunicação e capacidade de buscar apoio quando necessário. A dimensão coesão familiar avalia a qualidade das relações familiares, incluindo apoio emocional, união e sentimento de pertencimento. Os recursos sociais correspondem à disponibilidade de apoio proveniente de amigos, familiares e outras redes de suporte. Por fim, o estilo estruturado refere-se à capacidade de organização, planejamento e manutenção de rotinas que favoreçam o enfrentamento das demandas cotidianas (HJEMDAL *et al.*, 2006).

A ERA utiliza uma escala diferencial semântica de sete pontos, na qual os participantes posicionam suas respostas entre afirmações opostas. Os escores mais elevados indicam maior presença de recursos protetivos associados à resiliência. A estrutura multidimensional da escala permite identificar não apenas o nível global de resiliência, mas também os recursos específicos que contribuem para a adaptação positiva dos indivíduos diante de situações adversas.

No contexto da hospitalização infantil, a utilização da ERA mostra-se particularmente relevante, pois permite compreender os recursos pessoais, familiares e sociais mobilizados pelos cuidadores para enfrentar as demandas emocionais, financeiras e organizacionais decorrentes da internação da criança. Considerando que a hospitalização frequentemente impõe mudanças na rotina familiar, incertezas relacionadas ao tratamento e necessidade de adaptação contínua, a avaliação da resiliência por meio da ERA possibilita identificar fatores protetivos que favorecem o enfrentamento dessa experiência e contribuem para a promoção da saúde familiar.

4. METODOLOGIA

4.1 Local e período do estudo

O estudo foi conduzido com crianças internadas na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas (HGP), bem como com seus respectivos cuidadores, entre os meses de setembro de 2025 a março de 2026. A unidade hospitalar está localizada no município de Palmas, capital do estado do Tocantins. O hospital atende pacientes provenientes de diversas regiões do estado e dispõe de 42 leitos destinados à internação pediátrica. O fluxo de atendimento tem início na triagem no pronto-socorro e, nos casos em que há indicação clínica de internação, a criança é encaminhada à referida enfermaria.

4.2 População e amostra

4.2.1 Crianças

Crianças de 5 a 7 anos, internadas pelo menos 24 horas consecutivas na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas. A definição do período mínimo de internação fundamentou-se na literatura, que considera esse intervalo suficiente para que a criança pudesse vivenciar o ambiente hospitalar, estabelecer interações com a equipe de saúde e ser exposta a situações potencialmente estressoras, capazes de desencadear alterações emocionais e comportamentais relacionadas ao processo de hospitalização. Estudos indicam que pais e familiares passam a mobilizar precocemente recursos de enfrentamento e adaptação diante das incertezas relacionadas ao diagnóstico, tratamento e prognóstico da criança; mesmo em

períodos relativamente curtos de hospitalização, já é possível observar respostas adaptativas e recursos protetivos mobilizados pelos cuidadores frente às demandas do cuidado infantil.

A delimitação da faixa etária entre 5 a 7 anos foi estabelecida por razões metodológicas, desenvolvimentais e relacionada ao instrumento utilizados no estudo. A utilização de uma faixa etária mais homogênea reduz a heterogeneidade decorrente das diferentes etapas do desenvolvimento infantil, uma vez que crianças menores de cinco anos apresentam características cognitivas e emocionais distintas, enquanto crianças mais velhas e adolescentes possuem maior autonomia, compreensão do adoecimento e formas diferenciadas de enfrentamento. Do ponto de vista do desenvolvimento infantil, crianças nessa faixa etária apresentam habilidades cognitivas e comunicacionais que permitem compreensão das experiências relacionadas à hospitalização, favorecendo a interação durante a coleta de dados e a interpretação dos indicadores de qualidade de vida. As crianças também deveriam apresentar estabilidade hemodinâmica e contar com a presença de pais ou cuidadores durante o acompanhamento hospitalar. A autorização para participação da criança foi concedida apenas pelo responsável legal, conforme definição da Resolução CNS nº 466/2012.

4.2.2 Cuidadores

O segundo grupo de participantes foram constituído por um cuidador de cada criança internada; o responsável legal poderia indicar um cuidador adulto com vínculo afetivo e convivência regular com a criança (como avós, tios, ou irmãos maiores de idade), que estivessem acompanhando-a no período de internação e que mantivessem vínculo afetivo, convivência regular e familiaridade prévia com a criança.

4.2.3 Amostragem quantitativa

A população-alvo do estudo foi constituída por crianças de 5 a 7 anos internadas na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas (HGP), setor composto por 42 leitos e caracterizado por fluxo contínuo de internações.

Em razão da inexistência de dados institucionais estratificados por faixa etária, não foi possível determinar previamente o número de crianças de 5 a 7 anos internadas na enfermaria pediátrica, público-alvo desta investigação. Diante dessa limitação, adotou-se a amostragem consecutiva, incluindo-se todas as crianças que atenderam aos critérios de elegibilidade durante o período de coleta de dados e cujos responsáveis legais consentiram em participar do estudo. Essa estratégia é amplamente empregada em estudos observacionais realizados em serviços de saúde por possibilitar a inclusão sistemática de todos os participantes elegíveis disponíveis no

cenário investigado, reduzindo a seleção discricionária dos participantes e favorecendo a representatividade da população acessível no período do estudo.

A coleta de dados foi realizada ao longo de cinco meses. Nesse período, 101 crianças hospitalizadas e seus respectivos cuidadores foram avaliados quanto à elegibilidade para participação no estudo. Destas, doze não atenderam aos critérios de inclusão, oito recusaram participar da pesquisa e duas receberam alta hospitalar antes da conclusão da coleta de dados. Assim, a amostra final foi constituída por 79 pares criança-cuidador, correspondendo à totalidade dos participantes elegíveis que aceitaram participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, número que possibilitou a realização das análises estatísticas previstas e o alcance dos objetivos propostos para a etapa quantitativa do estudo.

4.2.4 Amostragem qualitativa

Quanto à etapa qualitativa, foi adotada a técnica de amostragem intencional por critério, selecionando-se cuidadores com base em pontuações altas e baixas obtidas na Escala de Resiliência para Adultos (Anexo B), com o objetivo de compor dois grupos contrastantes. Para a etapa qualitativa, adotou-se amostragem intencional por extremos, sendo convidados cuidadores classificados com alta resiliência (escore ≥ 183) e baixa resiliência (escore ≤ 138), buscando explorar diferentes experiências de enfrentamento.

O critério de saturação teórica dos dados foi utilizado para definir o número final de participantes. A saturação ocorreu quando os dados coletados deixaram de apresentar informações novas, ou seja, quando os discursos passaram a revelar padrões recorrentes e não emergiram novos elementos relevantes para os objetivos da pesquisa (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008; MINAYO, 2014). A inclusão de participantes ocorreu até a saturação teórica dos dados, momento em que novas entrevistas deixaram de acrescentar informações relevantes às categorias analíticas já identificadas.

Para a etapa qualitativa, não foi realizado cálculo amostral probabilístico, uma vez que a definição do número de participantes em pesquisas qualitativas não se baseia em representatividade estatística, mas na profundidade e suficiência dos dados produzidos. De maneira estimada, previu-se a inclusão de 8 a 20 cuidadores, selecionados entre aqueles com escores elevados e baixos na Escala de Resiliência para Adultos. Esse quantitativo poderia ser ajustado conforme a densidade, a recorrência e a complexidade dos significados emergentes nas entrevistas, até o alcance da saturação teórica. Conforme Minayo (2017), a suficiência amostral em pesquisas qualitativas relaciona-se à riqueza, profundidade e repetição dos sentidos

atribuídos pelos participantes, e não ao número absoluto de entrevistados. Quanto à etapa qualitativa, entre os 27 participantes classificados com alta resiliência, nove aceitaram participar da etapa qualitativa. Em relação aos 12 participantes identificados com baixa resiliência, apenas dois aceitaram participar; entretanto, um deles posteriormente desautorizou a utilização da entrevista já realizada. Dessa forma, a etapa qualitativa foi composta por dez entrevistas válidas.

Embora a estratégia amostral previsse a inclusão de participantes pertencentes a grupos contrastantes de resiliência, a composição final da amostra foi condicionada à disponibilidade e à aceitação dos participantes elegíveis. Observou-se baixa adesão dos cuidadores classificados com baixa resiliência, resultando em menor representatividade desse estrato na etapa qualitativa. Ainda assim, a coleta foi mantida até o alcance da saturação teórica, evidenciada pela recorrência dos conteúdos, estabilidade das categorias analíticas e ausência de novos elementos relevantes para a compreensão do fenômeno investigado.

A etapa qualitativa deste estudo foi conduzida e relatada em conformidade com os critérios do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ), instrumento composto por 32 itens organizados em três domínios: equipe de pesquisa e reflexividade, desenho do estudo e análise e apresentação dos resultados. A utilização desse guia contribuiu para a descrição sistemática dos procedimentos metodológicos, incluindo a caracterização dos participantes, o contexto da pesquisa, as estratégias de coleta de dados e o processo de análise qualitativa, favorecendo a transparência e o rigor científico da investigação.

Adicionalmente, foram observadas as recomendações do Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR), conjunto de diretrizes voltado à qualificação do relato de pesquisas qualitativas. O SRQR orienta a apresentação clara dos objetivos, do contexto do estudo, da estratégia amostral, dos procedimentos de coleta e análise dos dados, bem como da interpretação dos resultados e de sua articulação com a literatura científica. A adoção dessas recomendações contribuiu para fortalecer a confiabilidade, a transparência e a qualidade do relato da etapa qualitativa deste estudo.

4.2.5 Critérios de inclusão

No tocante ao grupo das crianças, os critérios de inclusão foram: crianças com idade entre 5 a 7 anos, internadas na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas (HGP) durante o período de coleta de dados há pelo menos 24h, que se encontravam estáveis hemodinamicamente e cujas condições clínicas permitiam a participação no estudo. Além disso,

foi necessário que estivessem acompanhadas por um cuidador que atendesse aos critérios de elegibilidade previamente estabelecidos para esse grupo.

Em relação aos critérios de inclusão do grupo dos cuidadores, foram considerados cuidadores adultos que fossem os responsáveis legais ou que estivessem indicados pelos responsáveis legais, sejam eles pais, mães ou familiar próximo da criança internada, tais como avós, tios ou irmãos adultos, desde que possuíssem vínculo afetivo e convivência regular com a criança. Além disso, foi necessário que o cuidador estivesse acompanhando a criança durante o período de internação hospitalar no momento da coleta de dados, tivesse idade igual ou superior a 18 anos e apresentasse condições emocionais e cognitivas que possibilitassem compreender e responder adequadamente aos instrumentos de pesquisa.

4.2.6 Critérios de exclusão

Em relação aos critérios de exclusão, foram excluídas crianças que apresentavam alterações clínicas temporárias que impossibilitavam a comunicação verbal adequada, tais como uso de sonda orotraqueal, sedação prolongada ou estado pós- crise epiléptica. Igualmente, foram excluídas aquelas em cuidados paliativos, em isolamento rígido por condição infecciosa ou internadas em unidades de terapia intensiva (UTI) no momento da coleta de dados.

No grupo dos cuidadores os critérios de exclusão foram os seguintes: cuidadores que, no momento da coleta, apresentaram condições emocionais, físicas ou cognitivas que comprometessem sua capacidade de compreender as informações, de responder adequadamente aos instrumentos ou de participar das entrevistas, conforme avaliação do pesquisador responsável ou de informações prévia fornecida pela equipe multiprofissional. Outros que foram excluindo os cuidadores que atuavam exclusivamente como acompanhantes contratados, cuidadores institucionais (profissionais vinculados ao hospital) ou pessoas sem vínculo afetivo e convivência regular prévia com a criança, conforme os parâmetros definidos para caracterização dos cuidadores no presente estudo.

4.3 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada na enfermaria pediátrica do hospital, ambiente em que cada quarto possuía dois leitos. Foram adotadas medidas para reduzir os riscos relacionados à confidencialidade, tais como posicionamento estratégico no leito para minimizar a exposição, comunicação em tom de voz reduzido e, sempre que possível, negociação de momentos de maior privacidade com os demais presentes. A pesquisa foi desenvolvida em duas etapas complementares, utilizando uma abordagem metodológica mista, com integração de métodos

quantitativos e qualitativos. A seleção dos participantes foi realizada por meio do monitoramento diário da enfermaria pediátrica para identificação das crianças internadas elegíveis, considerando os critérios de inclusão e exclusão, identificação do cuidador principal e abordagem dos responsáveis para apresentação dos objetivos do estudo.

Para a identificação inicial dos potenciais cuidadores, o primeiro contato ocorreu na enfermaria pediátrica, onde as crianças elegíveis encontravam-se internadas. Foi solicitada à equipe de enfermagem a colaboração quanto à sinalização dos acompanhantes no momento da coleta. Na sequência, os pesquisadores apresentaram-se e explicaram, de forma breve, os objetivos do estudo, verificando se a pessoa presente se reconhecia como cuidador principal da criança hospitalizada. Quando o cuidador se reconhecia como participante potencial, os pesquisadores aplicavam a ficha de triagem (Apêndice A), a fim de obter informações relacionadas ao grau de parentesco, convivência com a criança, frequência de contato e atividades de cuidado exercidas. Quando as respostas indicavam tratar-se de cuidador ocasional, acompanhante contratado ou pessoa sem vínculo afetivo ou convivência regular, o participante era considerado não elegível.

A ficha de triagem reúne informações essenciais sobre a relação do cuidador com a criança, incluindo: tipo de vínculo (pai, mãe, responsável legal, avô, avó, tio, irmão adulto ou outro familiar próximo, se o cuidador reside no mesmo domicílio da criança (se não, a frequência de contato presencial, entendida como a quantidade de interações presenciais na rotina da criança antes da hospitalização - diário, semanal, quinzenal), atividades de cuidado desempenhadas, tempo que desempenha o papel de cuidador na vida da criança

Sendo elegível, os pesquisadores apresentavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ao responsável legal e/cuidador da criança, explicando detalhadamente todos os aspectos da pesquisa, seus objetivos, procedimentos, possíveis riscos e benefícios, além de esclarecer eventuais dúvidas. Quando o responsável/cuidador concordava, assinava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D). Na sequência, era apresentado à criança o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice E), elaborado em linguagem acessível e adequada à faixa etária de 5 a 7 anos. O documento era lido e explicado de forma cuidadosa, garantindo que a criança compreendesse os procedimentos aos quais seria submetida. Quando a criança concordava, manifestava sua anuência por meio da assinatura ou do carimbo do polegar no TALE. Somente após o aceite de ambos, responsável/cuidador e criança, a participação era efetivada. O TALE, adaptado para o formato de histórias em quadrinhos, utilizou narrativas visuais, personagens e situações do cotidiano. Essa abordagem lúdica favoreceu o engajamento e a comunicação, permitindo uma avaliação mais acessível,

dinâmica e respeitosa à faixa etária.

O processo de assentimento das crianças participantes foi conduzido de modo a garantir sua compreensão, especialmente nos casos em que não sabiam ler ou apresentavam dificuldades de entendimento. Nesses casos, o assentimento era obtido por meio da leitura assistida do termo, realizada pelos pesquisadores em linguagem acessível e adequada à faixa etária. Essa abordagem assegurou que a criança compreendesse plenamente o que estava sendo proposto antes de manifestar sua concordância em participar da pesquisa, respeitando, assim, os princípios éticos e o direito à decisão livre e esclarecida.

4.4 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS

4.4.1 Etapa quantitativa

4.4.1.1 Ficha de triagem

A Ficha de triagem (Apêndice A) teve por objetivo verificar se o potencial participante atendia aos critérios de elegibilidade estabelecidos para o grupo de cuidadores. Os dados da ficha de triagem foram utilizados para verificar se os participantes atendiam aos critérios de elegibilidade estabelecidos para o grupo de cuidadores. As informações coletadas incluíram o tipo de vínculo do cuidador (pai, mãe, responsável legal, avô, avó, tio, irmão adulto ou outro familiar próximo), coabitação com a criança (sim/não), frequência de contato presencial (diário ou semanal) e atividades de cuidado desempenhadas. Esses dados foram analisados de forma descritiva, por meio de frequências absolutas e relativas, com o objetivo de caracterizar o perfil do vínculo dos cuidadores com as crianças, além de fornecer uma descrição sociodemográfica e do contexto relacional dos cuidadores, utilizada na caracterização da amostra

4.4.1.2 Questionário Sociodemográfico

O Questionário Sociodemográfico (Apêndice B) composto por duas partes sendo a primeira referente ao cuidador (idade, sexo, etnia, escolaridade, relacionamento, ocupação, renda familiar) e a segunda referente à criança (idade, sexo, tempo de internação, motivo da hospitalização e diagnóstico). Ambas partes foram respondidas pelo cuidador.

4.4.1.3 Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0 Short Form (PEDSQL 4.0)

O questionário avalia a percepção da criança sobre suas dificuldades em diferentes domínios da vida cotidiana, utilizando uma abordagem psicométrica padronizada. Constitui uma forma modular de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde, para crianças

e adolescentes de idades compreendidas entre os 2 e os 18 anos de idade. Trata-se de um instrumento amplamente utilizado em contextos clínicos e de pesquisa.

O uso do PedsQL 4 neste estudo foi devidamente autorizado pelos detentores dos direitos do instrumento. A autorização para aplicação da versão brasileira validada foi concedida mediante solicitação formal por uma das pesquisadoras da equipe, respeitando os critérios de uso estabelecidos pelos autores e responsáveis pela adaptação transcultural (Anexo C).

O PedsQL 4.0 é composto por itens organizados em múltiplas dimensões que avaliam diferentes aspectos de qualidade de vida, incluindo dores e machucados, náusea, ansiedade frente a procedimentos médicos, ansiedade frente ao tratamento, preocupações, dificuldades cognitivas, percepção da aparência física e comunicação. O instrumento foi traduzido, adaptado culturalmente e validado para a população brasileira (KLATCHOIAN *et al.*, 2008).

A informação padronizada para aplicação do questionário é: “vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro”. Para identificação da resposta a criança utilizou uma escala de intensidade visual com expressões faciais para facilitar a compreensão. Cada domínio teve sua pontuação convertida, permitindo uma análise quantitativa da qualidade de vida. Para crianças de 5 a 7 anos de idade, a escala foi simplificada para três pontos: 1 = nunca é um problema; 2 = às vezes é um problema; 3 = muitas vezes é um problema. A avaliação da confiabilidade foi dada por valores de alpha de Cronbach retirados do questionário. As respostas foram posteriormente transformadas linearmente para uma escala de 0 a 100, conforme recomendação dos autores do instrumento, em que 1 corresponde a 100 pontos, 2 a 50 pontos e 3 a 0 ponto. Os escores mais elevados indicam melhor qualidade de vida relacionada à saúde. Os escores dos domínios e o escore total foram obtidos por meio da média dos itens respondidos, sendo necessária a presença de pelo menos 50% dos itens válidos em cada dimensão para o cálculo do respectivo escore.

Para fins descritivos e interpretativos, os escores foram classificados em baixa qualidade de vida (<60 pontos), qualidade de vida intermediária (60–80 pontos) e alta qualidade de vida (>80 pontos). Esses pontos de corte foram definidos de forma pragmática, uma vez que não existem valores de referência universalmente padronizados para essa classificação na população estudada, sendo utilizados exclusivamente para descrição dos resultados, sem interferir nas análises inferenciais, que utilizaram os escores contínuos.

4.4.1.4 Escala de Resiliência para Adultos (ERA)

A Resilience Scale for Adults (ERA), desenvolvida por Friborg *et al.* (2003), é um

instrumento amplamente utilizado para avaliar a resiliência em adultos, fundamentado em um modelo multidimensional que contempla recursos protetores de natureza individual, familiar e social. A escala foi elaborada com o objetivo de identificar fatores associados à adaptação positiva frente às adversidades, considerando a resiliência como um processo dinâmico resultante da interação entre características pessoais e contextuais. Para utilização no contexto brasileiro, a ERA foi submetida a um processo rigoroso de adaptação transcultural e validação psicométrica (HJMDAL *et al.*, 2015). A Escala é de uso livre para fins de pesquisa acadêmica, conforme disponibilização dos autores originais (HJEMDAL *et al.*, 2001; HJEMDAL *et al.*, 2015), não havendo necessidade de autorização específica.

Composta por 33 itens, distribuídos em seis fatores que representam diferentes domínios da resiliência (percepção de si mesmo, planejamento futuro, competência social, estrutura familiar, coesão social, percepção de apoio social) esse instrumento é destinado a avaliar aspectos individuais e interpessoais da resiliência. Os participantes respondem segundo uma escala de sete pontos, em formato de diferencial semântico, em que cada item é organizado como um continuum, cujos opostos apresentam alternativas de resposta com conteúdo positivo e negativo. A pontuação é calculada pela soma das respostas, sendo que valores mais elevados refletem uma maior percepção de resiliência.

Para fins descritivos, os escores foram classificados em três níveis, considerando a porcentagem da pontuação máxima do instrumento (231 pontos): baixa resiliência ($\leq 60\%$ da pontuação máxima; ≤ 138 pontos), resiliência moderada ($61\text{--}79\%$ da pontuação máxima; 139–182 pontos) e alta resiliência ($\geq 80\%$ da pontuação máxima; ≥ 183 pontos). Esses pontos de corte foram adotados exclusivamente para facilitar a interpretação dos resultados, não existindo valores de referência universalmente padronizados para essa classificação.

4.4.2 Etapa qualitativa

4.4.2.1 Questões norteadoras

As questões norteadoras (Apêndice D), elaboradas pelos pesquisadores, foram utilizadas durante as entrevistas realizadas individualmente com os pais ou cuidadores, no leito, durante a internação da criança. As questões foram organizadas em cinco blocos temáticos, abrangendo os seguintes eixos: (1) percepções sobre a qualidade de vida e o bem-estar da criança durante a hospitalização; (2) vivências emocionais e estratégias de enfrentamento do cuidador diante do processo de internação; (3) impactos e desafios da hospitalização para a criança, o cuidador e a família; (4) percepções sobre o cuidado recebido e a atuação da equipe de saúde durante a internação; e (5) sugestões para o aprimoramento da assistência hospitalar

oferecida às crianças hospitalizadas e aos seus cuidadores.

As entrevistas foram gravadas em áudio por meio do aplicativo FoCase Rec (modelo CR1), gravador digital inteligente equipado com recursos de inteligência artificial para transcrição em tempo real. Ao término de cada entrevista, a transcrição preliminar foi disponibilizada ao participante para leitura e validação do conteúdo, permitindo esclarecimentos, complementações ou correções que julgasse pertinentes. Posteriormente, todos os áudios foram integralmente revisados pelo pesquisador mediante nova escuta, com o objetivo de verificar a correspondência entre o registro sonoro e a transcrição gerada automaticamente. Nessa etapa, foram realizados apenas ajustes técnicos relacionados a possíveis falhas de reconhecimento de voz, omissões de palavras, pontuação e adequação textual, preservando-se integralmente o conteúdo e o significado das falas previamente validados pelos participantes. Esse procedimento contribuiu para aumentar a precisão das transcrições, a confiabilidade dos dados e o rigor metodológico da pesquisa.

Durante a etapa qualitativa, utilizou-se o diário de campo como instrumento complementar para registro sistemático das observações realizadas no contexto da enfermaria pediátrica durante a coleta de dados. Segundo Minayo (2014), o diário de campo constitui um instrumento fundamental da pesquisa qualitativa, permitindo o registro de observações, percepções e acontecimentos vivenciados durante o trabalho de campo, contribuindo para a compreensão ampliada do fenômeno investigado.

Nesse instrumento, foram anotadas percepções relacionadas ao ambiente hospitalar, às interações entre crianças, acompanhantes e equipe de saúde, bem como manifestações emocionais, comportamentais e situações observadas ao longo das entrevistas e da permanência dos participantes no setor. Os registros contemplaram aspectos não verbais que poderiam contribuir para a compreensão ampliada das vivências dos cuidadores frente ao processo de hospitalização infantil, incluindo expressões de medo, ansiedade, esperança, cansaço emocional, espiritualidade e estratégias de enfrentamento observadas durante a internação. Também foram descritos elementos referentes à dinâmica da enfermaria pediátrica, às reações das crianças diante dos procedimentos e às formas de adaptação da família ao ambiente hospitalar.

Em conformidade com a Portaria CNPq nº 2.664, de 6 de março de 2026, informa-se que foi utilizada ferramenta de inteligência artificial como apoio ao processo de transcrição das entrevistas qualitativas, exclusivamente para reconhecimento automático de fala e geração da transcrição inicial dos áudios.

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

4.5.1 Análise dos dados Quantitativos

Utilizou-se de procedimentos estatísticos descritivos e inferenciais, garantindo rigor metodológico e coerência com os objetivos da pesquisa. Os dados foram tabulados em planilha eletrônica e analisados no software R versão 4.x.

4.5.1.1 Perfil Sociodemográfico

Os dados foram analisados por meio de estatística descritiva, com o objetivo de caracterizar tanto os cuidadores quanto as crianças participantes do estudo. As variáveis categóricas, como sexo, etnia, escolaridade, ocupação, renda familiar, tipo de relacionamento (no caso dos cuidadores), motivo da hospitalização e diagnóstico (no caso da criança), foram analisadas por meio de frequências absolutas e relativas (n e %). As variáveis numéricas, idade do cuidador, idade da criança e tempo de internação, foram analisadas por meio de medidas de tendência central (média e mediana) e medidas de dispersão (desvio-padrão), quando apropriado, para avaliar a distribuição dos dados. Essa análise teve como finalidade descrever o perfil sociodemográfico dos participantes, proporcionando uma visão geral das características da amostra e permitindo contextualizar os resultados do estudo.

4.5.1.2 Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0 Short Form (PEDSQL 4.0)

A análise do PedsQL seguiu as diretrizes do manual do instrumento. Considerando que, para crianças de 5 a 7 anos, a versão aplicada utiliza uma escala simplificada de três pontos (1 = nunca é um problema; 2 = às vezes é um problema; 3 = muitas vezes é um problema), as respostas foram recodificadas e transformadas linearmente para uma escala de 0 a 100, sendo atribuídos 100 pontos para a resposta "nunca", 50 pontos para "às vezes" e 0 ponto para "muitas vezes". Nessa escala, escores mais elevados indicam melhor qualidade de vida relacionada à saúde. Os escores dos domínios foram obtidos por meio da média dos itens correspondentes a cada dimensão (capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar), enquanto o escore total foi calculado a partir da média de todos os itens respondidos. Foram calculadas medidas descritivas, incluindo média, desvio-padrão, valores mínimo e máximo, além de intervalos de confiança de 95%.

A literatura de validação do PedsQL não estabeleceu pontos de corte normativos padronizados para classificação dos níveis de qualidade de vida (baixo/médio/alto). Diante dessa lacuna, adotou-se uma classificação clínica dos escores para facilitar a interpretação e a

apresentação dos dados, conforme recomendação metodológica de Peacock et al. (2021), que destacam a importância de categorizar variáveis contínuas em populações vulneráveis para tornar os resultados clinicamente mais inteligíveis. Dessa forma, estabeleceu-se a seguinte classificação baseada no percentual do escore máximo possível do instrumento (100 pontos): baixa qualidade de vida (< 60), média qualidade de vida (60 a 80) e alta qualidade de vida (> 80).

As análises comparativas e correlacionais entre os escores de qualidade de vida e as variáveis sociodemográficas e clínicas foram realizadas por meio dos testes não paramétricos de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e correlação de Spearman, em razão da não normalidade dos dados.

4.5.1.3 Escala de Resiliência Adultos (ERA)

Os dados da ERA foram processados por meio de análise estatística descritiva, considerando o cálculo das médias, medianas, desvios-padrão, valores mínimos e máximos para cada fator da escala e para o escore total. As pontuações foram analisadas separadamente por domínio e somadas para obtenção do escore global de resiliência, conforme diretrizes do instrumento validado para o contexto brasileiro.

A literatura de validação da ERA não estabeleceu pontos de corte normativos padronizados para classificação dos níveis de resiliência (baixo/médio/alto). Tendo em vista essa lacuna, adotou-se uma classificação clínica dos escores para facilitar a interpretação e a apresentação dos dados, tendo-se como referência o princípio metodológico discutido por Peacock et al. (2021), no qual se reconhece que a definição de pontos de corte clínicos é fundamental para a interpretação de resultados em populações vulneráveis, especialmente quando não há parâmetros pré-estabelecidos na literatura. Dessa forma, a classificação clínica da resiliência foi estabelecida com base no percentual do escore máximo possível da escala (231 pontos), adotando-se os seguintes pontos de corte: baixa resiliência ($\leq 60\%$ do máximo, ou seja, ≤ 138 pontos), média resiliência (61% a 79% do máximo, ou seja, 139 a 182 pontos) e alta resiliência ($\geq 80\%$ do máximo, ou seja, ≥ 183 pontos).

Os dados provenientes da ERA foram integrados aos dados do PedsQL e do perfil sociodemográfico, possibilitando uma compreensão ampla dos fatores que contribuem para a resiliência dos cuidadores no contexto da hospitalização infantil. Essa análise visou não apenas descrever os níveis de resiliência, mas também compreender como os cuidadores mobilizam recursos internos e externos para enfrentar os desafios relacionados à internação da criança.

Para analisar a associação entre a qualidade de vida das crianças hospitalizadas e os

níveis de resiliência de seus cuidadores, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman (ρ), considerando o escore total e os domínios do PedsQL, bem como o escore total e os fatores da ERA.

A regressão linear múltipla hierárquica foi escolhida por permitir a inserção sequencial de blocos de variáveis e a avaliação da contribuição incremental de cada conjunto de preditores para a explicação da variabilidade da resiliência dos cuidadores. Diferentemente da regressão múltipla realizada em uma única etapa, essa estratégia possibilita verificar o aumento da variância explicada pelo modelo à medida que novos blocos são incorporados, permitindo identificar a contribuição específica de cada conjunto de fatores após o controle das variáveis previamente incluídas.

A organização dos blocos foi definida de acordo com os objetivos do estudo e com uma estratégia analítica baseada na relação temporal e conceitual entre as variáveis investigadas. No primeiro bloco foram incluídas as características sociodemográficas do cuidador, consideradas fatores individuais relativamente estáveis; no segundo bloco foram inseridas as características da criança e do processo de hospitalização, representando o contexto clínico vivenciado durante a internação; e, por fim, no terceiro bloco foi incluído o escore total de qualidade de vida da criança (PedsQL), variável de interesse principal da pesquisa. Essa abordagem permitiu avaliar a contribuição adicional da qualidade de vida infantil para a explicação da resiliência dos cuidadores após o controle das características sociodemográficas e clínicas previamente incorporadas ao modelo.

Antes da interpretação dos resultados, foram avaliadas as premissas necessárias para a aplicação da regressão. Em razão da não normalidade das variáveis analisadas, foram utilizados erros-padrão robustos obtidos pelo procedimento bootstrap com 2.000 replicações, estratégia que aumenta a confiabilidade das estimativas e das inferências estatísticas. Também foi verificada a ausência de multicolinearidade entre as variáveis independentes, sendo observados valores de Variance Inflation Factor (VIF) inferiores a 5, indicando que os preditores não apresentavam correlação excessiva entre si. A independência dos resíduos foi avaliada pelo teste de Durbin-Watson, cujo valor aproximou-se de 2, enquanto a inspeção gráfica dos Q-Q plots evidenciou distribuição satisfatória dos resíduos. Para todas as análises, adotou-se nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

4.5.1.4 Seleção dos participantes da etapa qualitativa

A classificação dos participantes quanto aos níveis de resiliência foi realizada imediatamente após a aplicação da Escala de Resiliência para Adultos (ERA), uma vez que o

instrumento foi disponibilizado em formato de questionário on-line, permitindo a geração automática dos escores. Esse procedimento possibilitou a identificação, ainda durante a coleta de dados, dos cuidadores que apresentavam níveis mais elevados e mais baixos de resiliência, critérios utilizados para a seleção intencional dos participantes da etapa qualitativa.

As entrevistas foram conduzidas com base em roteiro de questões norteadoras previamente elaborado e fundamentado nos objetivos do estudo, contemplando aspectos relacionados às experiências dos cuidadores durante a hospitalização infantil, aos desafios enfrentados, às estratégias de enfrentamento mobilizadas e às repercussões da internação para a criança e sua família.

4.5.2 Análise dos dados Qualitativos

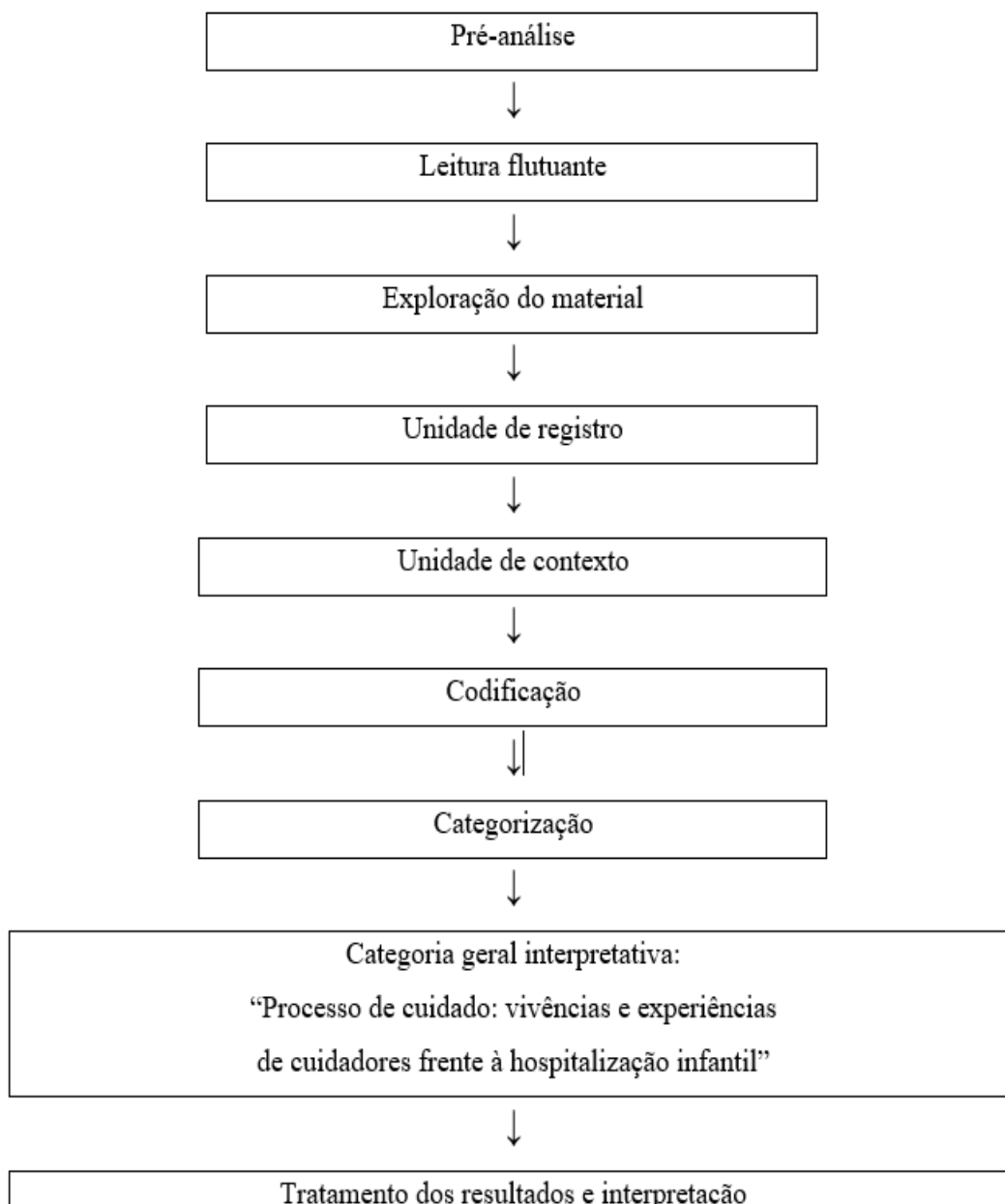
Entre os 27 participantes classificados com alta resiliência, nove aceitaram participar da etapa qualitativa. Em relação aos 12 participantes identificados com baixa resiliência, apenas dois aceitaram participar; entretanto, um deles posteriormente desautorizou a utilização da entrevista já realizada. Dessa forma, a etapa qualitativa foi composta por 10 entrevistas válidas.

Embora a etapa quantitativa tenha identificado participantes com diferentes níveis de resiliência, observou-se menor adesão dos cuidadores classificados com baixa resiliência à etapa qualitativa. Entre os 12 participantes identificados nesse grupo, apenas dois aceitaram participar das entrevistas, sendo que um deles posteriormente desautorizou a utilização do material coletado. Dessa forma, a etapa qualitativa foi composta predominantemente por cuidadores com níveis moderados e elevados de resiliência.

Os dados provenientes das entrevistas foram analisados por meio da análise de conteúdo temática, conforme proposta por Bardin (2016). Esse método analítico busca identificar, organizar e interpretar os núcleos de sentido presentes nos relatos dos participantes, possibilitando a construção de categorias temáticas representativas das percepções, vivências e significados atribuídos pelos cuidadores ao processo de hospitalização infantil. A organização e análise dos dados foram realizadas manualmente, sem auxílio de software específico.

O processo analítico seguiu as etapas clássicas da análise de conteúdo, compreendendo: a pré-análise, caracterizada pela leitura flutuante, organização e aproximação inicial com o material; a exploração do material, realizada por meio da codificação e categorização dos dados; e, por fim, o tratamento, interpretação e inferência dos resultados, etapa destinada à articulação dos achados empíricos com o referencial teórico e os objetivos propostos pela pesquisa.

Figura 1 - Diagrama das Etapas da análise de conteúdo temática



Fonte: Adaptado de Bardin (2011).

A análise dos dados foi realizada por meio de um processo sistemático de organização e interpretação do material. Inicialmente, desenvolveu-se a etapa de pré-análise, caracterizada por leituras exploratórias e flutuantes do corpus, com sucessivas aproximações ao conteúdo. Nesse momento, iniciou-se a identificação preliminar das unidades de registro, orientada pelos objetivos do estudo.

Na fase de exploração do material, procedeu-se à delimitação das unidades de registro e das unidades de contexto. As unidades de registro foram compreendidas como os menores elementos significativos do conteúdo, enquanto as unidades de contexto foram utilizadas para ampliar a compreensão desses recortes, considerando a recorrência e a proximidade de sentidos

no texto. A partir desse processo, realizou-se a codificação dos dados, por meio da atribuição de significados aos trechos identificados, possibilitando a organização das informações de forma sistemática.

No que se refere à análise qualitativa, os dados foram examinados conforme os pressupostos da análise de conteúdo proposta por Bardin (2016) seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. A partir da identificação das unidades de registro e do processo de codificação, os códigos obtidos foram agrupados conforme suas semelhanças, originando o processo de categorização, entendido como uma operação de classificação que reúne elementos com características comuns em categorias analíticas. Dois pesquisadores participaram da análise e validação das categorias. Esse procedimento permitiu estruturar os dados de maneira coerente, favorecendo a identificação de padrões e regularidades presentes nos relatos. A definição das unidades de contexto ocorreu com base no critério de pertinência temática, sendo os temas organizados conforme sua recorrência e relevância nas entrevistas.

Posteriormente, essas categorias foram integradas em uma categoria geral, que possibilitou a síntese interpretativa dos achados. Essa categoria geral contemplou os seguintes eixos temáticos: aspectos emocionais da criança e de seus cuidadores; estratégias de enfrentamento; rede de apoio e relações familiares; e relação com a equipe de saúde e estrutura hospitalar.

Todo o processo de organização, análise e interpretação dos dados foi realizado manualmente pelos pesquisadores, sem a utilização de softwares específicos para análise qualitativa.

4.5.2.1 Critério de Saturação Temática

A definição do número de participantes da etapa qualitativa foi orientada pelo critério de saturação temática, entendido como o momento em que a coleta de dados deixa de acrescentar informações relevantes para a compreensão do fenômeno investigado. Segundo Minayo (2014), a suficiência amostral em pesquisas qualitativas não está relacionada à representatividade numérica, mas à capacidade dos dados produzidos responderem aos objetivos do estudo e permitirem a compreensão aprofundada da realidade investigada.

Durante o processo de coleta e análise dos dados, as entrevistas foram acompanhadas de forma contínua, permitindo identificar a recorrência dos conteúdos emergentes. Observou-se que, nas entrevistas finais, os participantes passaram a reiterar temas previamente identificados, relacionados aos impactos emocionais da hospitalização infantil, às estratégias

de enfrentamento adotadas pelos cuidadores, à rede de apoio familiar e à percepção do cuidado recebido durante a internação. Nessa etapa, não foram identificados novos códigos, categorias ou núcleos de sentido capazes de ampliar substancialmente a compreensão do fenômeno estudado.

Ao final da análise, foram identificadas 112 unidades de contexto e 48 códigos temáticos, posteriormente agrupados em categorias analíticas. A repetição dos conteúdos e a ausência de novos elementos temáticos relevantes nas entrevistas finais indicaram que o material empírico produzido era suficiente para atender aos objetivos da pesquisa. Assim, considerou-se alcançada a saturação temática, entendida como o ponto em que a continuidade da coleta não acrescentaria informações significativamente distintas às já obtidas (MINAYO, 2014).

4.6 Aspectos éticos

A pesquisa foi conduzida em conformidade com os princípios éticos estabelecidos pelas Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/2012 e nº 510/2016, que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Tocantins (CEP/UFT), sob o Parecer nº 7.934.199 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 93047725.6.0000.5519, bem como pela instituição coparticipante. Por ter sido realizado em unidade vinculada à Secretaria de Estado da Saúde do Tocantins, o estudo também atendeu às exigências da Portaria SES nº 391, de 7 de junho de 2017, que regulamenta a realização de pesquisas científicas nas unidades estaduais de saúde. A participação dos responsáveis e das crianças ocorreu mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), respectivamente, assegurando o anonimato, a confidencialidade das informações, a participação voluntária, o direito de desistência a qualquer momento e o respeito aos princípios éticos da pesquisa.

Os riscos da pesquisa estiveram relacionados a desconforto, constrangimento, exposição, inibição, medo, vergonha, receio de revelar informações, sentimento de invasão de privacidade, lembranças negativas e estigmatização. Para minimizar esses riscos, a coleta de dados foi realizada na enfermaria pediátrica, adotando-se medidas de proteção à confidencialidade, como posicionamento estratégico no leito, comunicação em tom de voz reduzido, realização da coleta em horários sem visitas e, sempre que possível, negociação de momentos de maior privacidade.

Foi assegurado aos participantes o direito de interromper a participação a qualquer

momento, sem prejuízo ou necessidade de justificativa. Caso a criança ou o cuidador apresentasse algum dano comprovadamente decorrente da pesquisa, os responsáveis poderiam entrar em contato com as pesquisadoras e, se necessário, receberiam atendimento psicológico gratuito oferecido por uma das pesquisadoras responsáveis pelo estudo.

Os dados coletados foram armazenados de forma segura e sigilosa, em meio físico e digital, com acesso restrito à equipe de pesquisa. Os formulários físicos foram guardados em arquivo fechado, sob responsabilidade da pesquisadora, e serão mantidos pelo período de cinco anos. Os dados digitais foram armazenados em ambiente protegido, com recursos de segurança, como autenticação e acesso restrito. A identificação dos participantes foi preservada por meio do uso de pseudônimos e numeração.

A pesquisa proporcionou um espaço de escuta e reflexão para crianças e cuidadores, permitindo a expressão de sentimentos, percepções e vivências relacionadas à hospitalização. Para os cuidadores, a participação favoreceu a reflexão sobre as estratégias de enfrentamento adotadas durante a internação, contribuindo para a compreensão da própria experiência e para o reconhecimento dos desafios vivenciados.

Os dados obtidos poderão subsidiar melhorias nas práticas assistenciais e nas políticas de acolhimento de crianças e familiares em situação de hospitalização, com ênfase na humanização do cuidado, na comunicação eficaz e no suporte psicossocial. Os resultados serão divulgados de forma anônima e agrupada em eventos científicos e publicações da área, sem exposição dos participantes, além de serem compartilhados com a instituição hospitalar como forma de devolutiva institucional.

5 RESULTADOS

5.1 Resultados quantitativos

Participaram do estudo 79 cuidadores/responsáveis por crianças internadas. Predominaram participantes do sexo feminino (87,3%), com idade entre 23 e 29 anos (31,6%), autodeclarados pardos (53,2%), com ensino médio completo (51,9%) e em situação conjugal acompanhada (70,9%). Quanto à ocupação, prevaleceram cuidadores empregados (46,2%).

Em relação às condições socioeconômicas quase metade dos participantes recebiam Bolsa Família (48,1%), predominando o valor 700 e 800 reais (40,0%). A renda familiar concentrou-se principalmente entre 1 e 2 salários-mínimos (42,4%), com dois contribuintes na maior parte dos domicílios (48,1%).

A maioria dos participantes residiam em outros municípios (64,6%), em área urbana (86,1%), e em domicílios próprios (65,8%). Observou-se maior frequência de residências com

quatro moradores (30,4%). Quanto aos vínculos familiares, predominou a convivência com cônjuge (62,0%), pais e filhos(as) (53,2%). (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores/responsáveis pelas crianças internadas segundo variáveis sociodemográficas e econômicas, (n=79).

Variável	Categoria	n (%)
<i>Idade (anos)</i>	23 a 29	25 (31,6)
	30 a 36	24 (30,4)
	37 a 43	22 (27,9)
	44 a 59	8 (10,1)
<i>Sexo do cuidador</i>	Feminino	69 (87,3)
	Masculino	10 (12,7)
<i>Etnia do cuidador</i>	Parda	42 (53,2)
	Preta	27 (34,2)
	Branca	6 (7,6)
	Indígena	3 (3,8)
	Amarela	1 (1,3)
<i>Escolaridade</i>	Fundamental	24 (30,4)
	Médio	41 (51,9)
	Superior	11 (13,9)
	Não respondeu	3 (3,8)
<i>Situação conjugal</i>	Sozinho	23 (29,1)
	Acompanhado	56 (70,9)
<i>Ocupação</i>	Desempregado	19 (24,4)
	Empregado	36 (46,2)
	Autônomo	23 (29,4)
<i>Benefício financeiro</i>	Não recebe	35 (44,3)
	Bolsa Família	38 (48,1)
	Outros	6 (7,6)
<i>Valor do benefício*</i>	≤ 600 reais	12 (30,0)
	700 a 800 reais	16 (40,0)
	850 a 900 reais	7 (17,5)
	≥ 980 reais	5 (12,5)
<i>Renda familiar (sem benefício)</i>	Sem renda	9 (10,6)
	<1 salário mínimo	20 (23,5)
	1–2 salários mínimos	36 (42,4)

	≥3 salários mínimos	14 (16,4)
Nº contribuintes da renda	1 pessoa	34 (43,0)
	2 pessoas	38 (48,1)
	≥3 pessoas	7 (8,9)
Cidade de residência	Palmas	28 (35,4)
	Outras	51 (64,6)
Área de moradia	Urbana	68 (86,1)
	Rural	11 (13,9)
Tipo de moradia	Própria	52 (65,8)
	Alugada	27 (34,2)
Nº de pessoas na residência	2–3 pessoas	19 (24,1)
	4 pessoas	24 (30,4)
	5 pessoas	19 (24,1)
	≥6 pessoas	17 (21,4)
Vínculos familiares**	Cônjuge	49 (62,0)
	Pais (mãe/pai)	42 (53,2)
	Filhos(as)	42 (53,2)
	Família ampliada***	15 (19,0)

Fonte: Da autora.

Legenda: *Somente cuidadores/responsáveis que declararam valor do Benefício financeiro (n=40).

** Variável de múltipla resposta, visto que os cuidadores podem estabelecer diferentes vínculos com as pessoas com quem residem.

*** Familiares ampliados (avó, avô, tia, netos, sogra, nora, genro).

Em relação às características de vínculo com a criança, predominou a participação materna, sendo que a maioria dos cuidadores residia com a criança. Entre aqueles que não residiam no mesmo domicílio, prevaleceu a frequência de contato semanal de três vezes.

Todos os participantes relataram participação nas atividades de cuidado. Em relação à intensidade do cuidado, a maior parte dos cuidadores referiu envolvimento em sete ou mais atividades.

As atividades mais frequentemente relatadas foram higiene pessoal, alimentação e acompanhamento em saúde conforme mostra a Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores/responsáveis pelas crianças internadas segundo características de vínculo e participação no cuidado, (n=79)

Variável	Categoria	n (%)
----------	-----------	-------

Vínculo com a criança	Mãe	64 (81,0)
	Pai	9 (11,4)
	Outros	6 (7,6)
Reside com a criança	Sim	75 (94,9)
	Não	4 (5,1)
Frequência de contato semanal*	3 vezes	3 (75,0)
	4 ou mais vezes	1 (25,0)
Participa dos cuidados	Sim	79 (100,0)
Número de atividades de cuidado	≥7 atividades	73 (92,4)
	<7 atividades	6 (7,6)
Atividades de cuidado**		
	Higiene pessoal	77 (97,5)
	Alimentação	76 (96,2)
	Apoio escolar	75 (94,9)
	Acompanhamento em saúde	76 (96,2)
	Lazer e brincadeiras	76 (96,2)
	Cuidados gerais/supervisão	73 (92,4)
	Transporte e deslocamento	74 (93,7)

Fonte: Da autora.

Legenda: *Somente cuidadores/responsáveis que não residem com a criança.

** Variável com múltipla resposta.

No que se refere às características das crianças internadas, observou-se maior frequência de crianças com 5 anos, do sexo feminino e autodeclaradas pardas. Todas as crianças foram atendidas pelo Sistema Único de Saúde.

Os dados sociodemográficos evidenciaram que todos os participantes relataram utilizar exclusivamente o Sistema Único de Saúde (SUS) como forma de acesso à assistência em saúde, sem vínculo com planos privados ou outras modalidades de cobertura assistencial.

Quanto ao tempo de internação, predominou permanência entre um e dois dias. Os principais motivos de internação foram as doenças infecciosas/inflamatórias e causas externas. Em relação aos diagnósticos, observou-se maior frequência de casos sem diagnóstico definido, seguido pelas doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição das crianças internadas segundo variáveis sociodemográficas e clínicas (n=79)

Variável	Categoria	n (%)
Idade (anos)	5 anos	30 (38,0)
	6 anos	25 (31,6)
	7 anos	24 (30,4)
Sexo	Feminino	43 (54,4)
	Masculino	36 (45,6)
Etnia	Parda	56 (70,9)
	Branca	8 (10,1)
	Preta	7 (8,9)
	Amarela	5 (6,3)
	Indígena	3 (3,8)
Regime de atendimento hospitalar	SUS	79 (100,0)
Tempo de internação (dias)	1–2 dias	31 (39,2)
	3–4 dias	21 (26,6)
	5–6 dias	12 (15,2)
	≥7 dias	15 (19,0)
Motivo da internação	Outros/inespecíficos (dor no peito, linfonodomegalia, casos indefinidos)	5 (6,3)
	Doenças neurológicas (convulsões, epilepsia, tontura, paralisia)	8 (10,1)
	Doenças gastrointestinais (dor abdominal, apendicite, constipação)	10 (12,7)
	Doenças respiratórias (gripe, pneumonia, asma, tosse)	12 (15,2)
	Doenças crônicas/metabólicas (diabetes, hipertensão, anemia falciforme)	14 (17,7)
	Doenças infecciosas/inflamatórias (infecções, febre, abscessos, pele)	15 (19,0)
	Causas externas (quedas, acidentes, fraturas, queimaduras)	15 (19,0)
	Sem diagnóstico	18 (22,8)
Diagnóstico		

por Capítulo (CID)	Cap. I – Doenças infecciosas e parasitárias	9 (11,4)
	Cap. II – Neoplasias	1 (1,3)
	Cap. III – Doenças do sangue, órgãos hematopoéticos e transtornos imunitários	2 (2,5)
	Cap. IV – Doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas	12 (15,2)
	Cap. V – Transtornos mentais e comportamentais	3 (3,8)
	Cap. VI – Doenças do sistema nervoso	1 (1,3)
	Cap. X – Doenças do aparelho respiratório	10 (12,7)
	Cap. XI – Doenças do aparelho digestivo	9 (11,4)
	Cap. XII – Doenças da pele e do tecido subcutâneo	2 (2,5)
	Cap. XIV – Doenças do aparelho geniturinário	3 (3,8)
	Cap. XVIII – Sintomas, sinais e achados anormais de exames	3 (3,8)
	Cap. XIX – Lesões, envenenamento e outras consequências de causas externas	6 (7,6)

Fonte: Da autora.

Nota: A categoria "diagnóstico em investigação" refere-se às crianças que, no momento da coleta de dados, não apresentavam diagnóstico clínico definitivo, permanecendo em investigação diagnóstica.

A qualidade de vida relacionada à saúde foi avaliada por meio da PedsQL, considerando seus quatro domínios: capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar.

No domínio físico, predominou a ausência de dificuldades, especialmente para andar (e correr, embora atividades que exigem maior esforço apresentassem maior frequência de limitações. A presença de dor e cansaço foi relatada com menor frequência.

No domínio emocional, predominaram dificuldades como medo, tristeza e preocupação com o futuro. Problemas relacionados ao sono foram menos frequentes.

No domínio social, a maioria das crianças não apresentou dificuldades para conviver com outras, apesar de relatos ocasionais de implicância e comparação com pares tenham sido relatadas.

No domínio escolar apresentou maior comprometimento, especialmente em relação às faltas escolares por questões de saúde ou necessidade de atendimento médico, além de dificuldades de atenção e memória e acompanhamento das atividades escolares (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição das crianças internadas em relação às respostas das afirmativas referentes à qualidade de vida, (n=79)

Domínio	Variável	Escala	f (%)	Escore	Escore ponderado
Físico	Você acha difícil andar?	nunca	68 (86,1%)	100	86,08
		às vezes	10 (12,7%)	50	6,33
		sempre	1 (1,3%)	0	0
	Você acha difícil correr?	nunca	56 (70,9%)	100	70,89
		às vezes	18 (22,8%)	50	11,39
		sempre	5 (6,3%)	0	0
	Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	nunca	43 (54,4%)	100	54,43
		às vezes	29 (36,7%)	50	18,35
		sempre	7 (8,9%)	0	0
	Você acha difícil levantar coisas pesadas?	nunca	20 (25,3%)	100	25,32
		às vezes	40 (50,6%)	50	25,32
		sempre	19 (24,1%)	0	0
	Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	nunca	49 (62%)	100	62,03
		às vezes	28 (35,4%)	50	17,72
		sempre	2 (2,5%)	0	0
	Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	nunca	36 (45,6%)	100	45,57
		às vezes	40 (50,6%)	50	25,32
		sempre	3 (3,8%)	0	0
	Você sente dor?	nunca	44 (55,7%)	100	55,7
		às vezes	25 (31,6%)	50	15,82
		sempre	10 (12,7%)	0	0
	Você se sente cansado/a demais para brincar?	nunca	43 (54,4%)	100	54,43
		às vezes	31 (39,2%)	50	19,62
		sempre	5 (6,3%)	0	0
Emocional	Você sente medo?	nunca	26 (32,9%)	100	32,91
		às vezes	44 (55,7%)	50	27,85
		sempre	9 (11,4%)	0	0
	Você se sente triste?	nunca	27 (34,2%)	100	34,18
		às vezes	44 (55,7%)	50	27,85
		sempre	8 (10,1%)	0	0
	Você sente raiva?	nunca	27 (34,2%)	100	34,18
		às vezes	48 (60,8%)	50	30,38
		sempre	4 (5,1%)	0	0
	Você dorme mal?	nunca	55 (69,6%)	100	69,62
		às vezes	18 (22,8%)	50	11,39
		sempre	6 (7,6%)	0	0
	Você se preocupa com que vai acontecer com você?	nunca	31 (39,2%)	100	39,24
		às vezes	41 (51,9%)	50	25,95
		sempre	7 (8,9%)	0	0
Social	Você acha difícil conviver com outras crianças?	nunca	56 (70,9%)	100	70,89
		às vezes	18 (22,8%)	50	11,39
		sempre	5 (6,3%)	0	0
	As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	nunca	47 (59,5%)	100	59,49
		às vezes	31 (39,2%)	50	19,62
		sempre	1 (1,3%)	0	0

Escolar	As outras crianças implicam com você?	nunca	27 (34,2%)	100	34,18
		às vezes	47 (59,5%)	50	29,75
		sempre	5 (6,3%)	0	0
	As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	nunca	28 (35,4%)	100	35,44
		às vezes	47 (59,5%)	50	29,75
		sempre	4 (5,1%)	0	0
	Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	nunca	44 (55,7%)	100	55,7
		às vezes	31 (39,2%)	50	19,62
		sempre	4 (5,1%)	0	0
	Você acha difícil prestar atenção na aula?	nunca	41 (51,9%)	100	51,9
		às vezes	28 (35,4%)	50	17,72
		sempre	10 (12,7%)	0	0
	Você esquece as coisas?	nunca	33 (41,8%)	100	41,77
		às vezes	33 (41,8%)	50	20,89
		sempre	13 (16,5%)	0	0
	Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	nunca	41 (51,9%)	100	51,9
		às vezes	23 (29,1%)	50	14,56
		sempre	15 (19%)	0	0
	Você falta à aula porque você não se sente bem?	nunca	15 (19%)	100	18,99
		às vezes	44 (55,7%)	50	27,85
		sempre	20 (25,3%)	0	0
	Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	nunca	8 (10,1%)	100	10,13
		às vezes	37 (46,8%)	50	23,42
		sempre	34 (43%)	0	0

Fonte: Da autora.

Os escores foram transformados linearmente para uma escala de 0 a 100, em que valores mais elevados indicam melhor qualidade de vida. O escore ponderado corresponde ao valor obtido após a transformação proporcional das respostas.

A escala PedsQL apresentou coeficiente alfa de Cronbach de 0,713 para o domínio Capacidade Física (8 itens), 0,561 para o Aspecto Emocional (5 itens), 0,535 para o Aspecto Social (5 itens) e 0,650 para Atividade Escolar (5 itens). O alfa de Cronbach total do PedsQL (23 itens) foi de 0,796, indicando boa consistência interna do instrumento como um todo.

Os escores médios dos domínios da PedsQL indicaram diferenças importantes entre as dimensões da qualidade de vida. O domínio capacidade física apresentou o maior escore médio (74,29; DP = 17,51), seguido do aspecto social (73,16; DP = 16,91), sugerindo melhor percepção nessas áreas.

O aspecto emocional apresentou escore médio (66,71; DP = 18,52), indicando dificuldades moderadas. Por outro lado, o domínio atividade escolar apresentou o menor escore médio (55,82; DP = 22,85), evidenciando maior comprometimento nessa dimensão. O escore total da PedsQL foi de 68,38 (DP = 13,35), caracterizando qualidade de vida global classificada como média (Tabela 5).

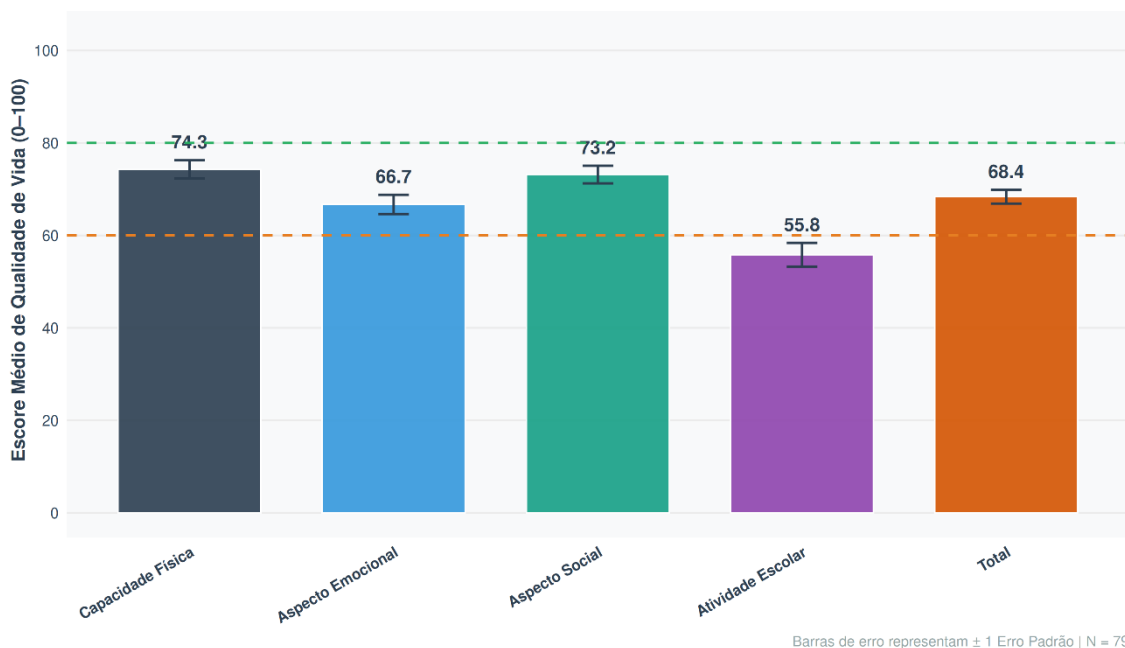
Tabela 5 - Distribuição dos escores médios e classificação da qualidade de vida das crianças internadas segundo dos domínios da PedsQL (n = 79)

Domínio	Média	DP	Baixa n (%)	Média n (%)	Alta n (%)
Capacidade Física	74,29	17,51	15 (19,0)	30 (38,0)	34 (43,0)
Aspecto Emocional	66,71	18,52	16 (20,3)	52 (65,8)	11 (13,9)
Aspecto Social	73,16	16,91	10 (12,7)	45 (57,0)	24 (30,4)
Atividade Escolar	55,82	22,85	37 (46,8)	33 (41,8)	9 (11,4)
Total PedsQL	68,38	13,35	25 (31,6)	38 (48,1)	16 (20,3)

Fonte: Da autora.

A Figura 2 apresenta a distribuição das crianças internadas segundo os escores médios e os pontos de corte clínicos da qualidade de vida avaliados pela PedsQL.

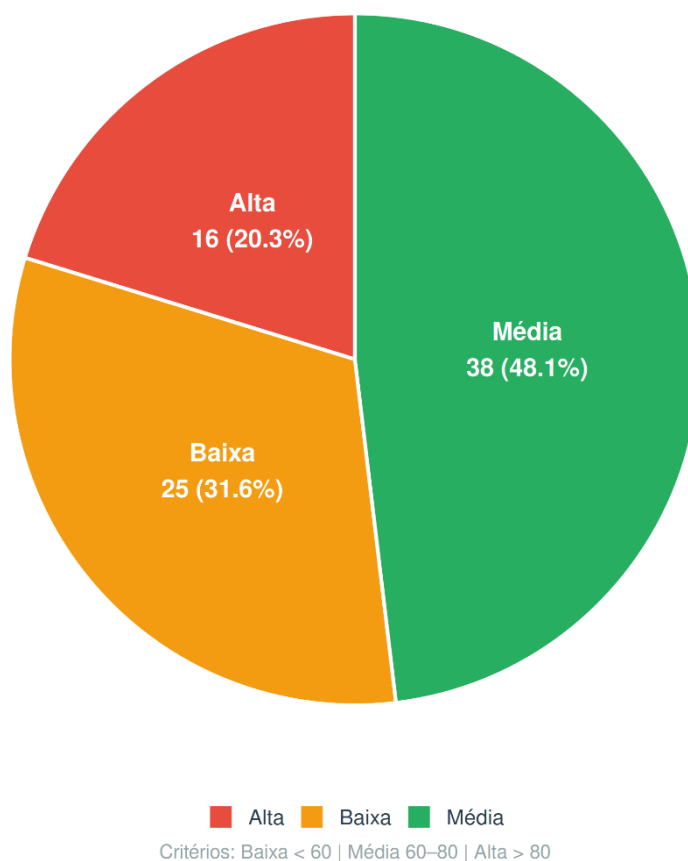
Figura 2 - Distribuição das crianças internadas quanto aos fatores da escala de qualidade de vida através da PedsQL, (n = 79)



Fonte: Da autora.

Ao avaliar a distribuição das crianças internadas conforme a classificação clínica da qualidade de vida, foi possível verificar que 48,1% das crianças apresentaram qualidade de vida média, 31,6% qualidade de vida baixa e 20,3% qualidade de vida alta (Figura 3)

Figura 3 - Distribuição das crianças internadas quanto à classificação clínica da PedsQL, (n = 79)



Fonte: Da autora.

Observou-se associação significativa entre a qualidade de vida das crianças e algumas variáveis. Houve correlação negativa entre qualidade de vida e o tempo de internação ($\rho = -0,246$; $p = 0,029$), indicando que maiores períodos de hospitalização estiveram associados a pior qualidade de vida. Por outro lado, verificou-se correlação positiva com o número de pessoas na residência ($\rho = 0,251$; $p = 0,026$). Também foi identificada associação significativa entre escolaridade do cuidador e qualidade de vida. ($\rho = -0,297$; $p = 0,009$). As demais variáveis não apresentaram associação estatisticamente significativa, Tabela 6.

Tabela 6 - Correlação de Spearman entre variáveis (numéricas e ordinal) e qualidade de vida das crianças (PedsQL Total) (n = 79)

Variável	N	rho	p-valor
Idade do cuidador	79	0,059	0,603

Idade da criança	79	0,014	0,901
Tempo de internação (dias)	79	-0,246	0,029*
Nº de pessoas na residência	79	0,251	0,026*
Nº de atividades de cuidado	79	0,001	0,380
Nº de contribuintes da renda	79	-0,192	0,090
Renda familiar	75	0,117	0,318
Escolaridade do cuidador	76	-0,297	0,009**

Fonte: Da autora.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Não foram identificadas diferenças na qualidade de vida das crianças segundo sexo do cuidador, sexo da criança, coabitação, situação conjugal e área de moradia ($p > 0,05$, (Tabela 7)).

Tabela 7 - Comparação da qualidade de vida segundo variáveis binárias (Mann-Whitney), (n = 79)

Variável	Grupo 1 (n; Mediana)	Grupo 2 (n; Mediana)	p-valor
Sexo do cuidador	Masculino (10; 70,7)	Feminino (69; 67,4)	1
Sexo da criança	Feminino (43; 67,4)	Masculino (36; 70,7)	0,832
Reside com a criança	Sim (75; 67,4)	Não (4; 72,8)	0,406
Situação conjugal	Sozinho (23; 71,7)	Acompanhado (56; 67,4)	0,244
Área de moradia	Rural (11; 65,2)	Urbana (68; 67,4)	0,451

Fonte: Da autora.

Diferenças na qualidade de vida foram observadas conforme o motivo da internação ($p = 0,005$), evidenciando melhor qualidade de vida entre crianças hospitalizadas por causas externas (quedas, acidentes, fraturas, queimaduras; Med = 82,6) e piores escores naquelas com doenças crônicas/metabólicas (Med = 60,9).

Observou-se diferença estatisticamente significativa na qualidade de vida das crianças segundo o local da dor ($H = 19,84$; $p = 0,019$), indicando que os escores variaram entre os diferentes grupos avaliados. Entretanto, como o teste de Kruskal-Wallis identifica apenas a existência de diferença global entre as categorias, não foi possível determinar qual local da dor esteve associado à pior qualidade de vida. Para essa finalidade, seria necessária a realização de análise pós-hoc, como o teste de Dunn com correção para comparações múltiplas, a qual não foi contemplada neste estudo.

Tabela 8 - Comparação da qualidade de vida segundo variáveis com três ou mais categorias, (n = 79)

Variável	N	gl	H	p-valor
Vínculo com a criança	79	3	3,153	0,369
Etnia do cuidador	79	4	2,955	0,565
Etnia da criança	79	4	6,871	0,143
Ocupação do cuidador	78	2	4,758	0,093
Motivo da internação	79	6	18,557	0,005**
Local da dor	79	9	19,84	0,019*

A resiliência dos cuidadores/responsáveis foi avaliada por meio da ERA, considerando seus domínios: percepção de si, futuro planejado, competência social, estilo estruturado, coesão familiar e recursos sociais.

No fator Percepção de Si, observou-se predominância de respostas nos níveis mais elevados da escala (6-7), especialmente nos itens relacionados à crença em si (67,1% na pontuação máxima) e enfrentamento de adversidades (50,6%), indicando percepção positiva de autoeficácia. Por outro lado, itens invertidos, como problemas pessoais, apresentaram maior concentração nas categorias mais baixas (41,8%), sugerindo menor percepção de impacto negativo.

No fator Futuro Planejado, verificou-se maior frequência de respostas positivas relacionadas aos objetivos futuros. Entretanto, o item invertido sobre percepção do futuro apresentou distribuição mais heterogênea, nas menores pontuações, indicando variabilidade na expectativa em relação ao futuro.

No fator Competência Social, observou-se predominância de respostas elevadas, especialmente para novas amizades (53,2%) e interação social (cerca de 49,4%), indicando boa percepção de habilidades sociais. O item invertido apresentou maior concentração nas categorias inferiores (50,6%), sugerindo menor desconforto em contextos sociais.

No fator Estilo Estruturado, verificou-se maior dispersão das respostas, com destaque para um item invertido que concentrou 32,9% na menor pontuação, indicando variabilidade na organização comportamental. Ainda assim, itens relacionados ao planejamento e organização apresentaram maior frequência nas categorias superiores (48,1% a 50,6%).

No fator Coesão Familiar, observou-se predominância de respostas elevadas, especialmente no item relacionado ao sentimento em relação à família (67,1%), indicando forte vínculo familiar. Os demais itens também apresentaram concentração nas categorias superiores,

reforçando percepção positiva da dinâmica familiar.

No fator Recursos Sociais, houve maior frequência de respostas nas categorias mais altas, com destaque para apoio social e solidariedade (acima de 50% nas maiores pontuações), sugerindo percepção positiva de suporte social. Ainda assim, itens relacionados a assuntos pessoais apresentaram maior dispersão, indicando variabilidade no compartilhamento de experiências, conforme detalhado no Apêndice H.

Na escala ERA, observou-se alfa de Cronbach de 0,659 para Percepção de Si (6 itens), 0,624 para Futuro Planejado (4 itens), 0,727 para Competência Social (6 itens), 0,378 para Estilo Estruturado (4 itens), 0,764 para Coesão Familiar (6 itens) e 0,833 para Recursos Sociais (7 itens). O alfa de Cronbach total da ERA (33 itens) foi de 0,903, demonstrando excelente consistência interna geral da escala.

A análise dos fatores da resiliência evidenciou níveis médios e altos de resiliência entre os cuidadores/responsáveis. O escore total da ERA apresentou média de 166,71 (DP = 26,9), correspondendo a 72,2% da pontuação máxima, indicando nível global satisfatório de resiliência.

Entre os fatores avaliados, recursos sociais (77,8%) e coesão familiar (76,2%) apresentaram os maiores percentuais médios, sugerindo forte percepção de apoio social e familiar. Em seguida, destacaram-se estilo estruturado (70,7%) e competência social (70,5%), indicando boa organização comportamental e habilidades de interação.

O fator percepção de si apresentou percentual médio de 68,5%, refletindo nível moderado de autoconfiança e autoeficácia. Já o futuro planejado (65,8%) apresentou o menor percentual entre os domínios, indicando maior variabilidade nas expectativas e planejamento em relação ao futuro, Tabela 09.

Tabela 09 - Distribuição dos cuidadores/responsáveis de/por crianças internadas quanto a classificação e fatores da resiliência em adulto, (n=79)

Fator	Itens	Máx	Média (DP)	% do máximo	Classificação ERA		
					Baixa n (%)	Média n (%)	Alta n (%)
Percepção de Si	6	42	28,77 (5,62)	68,50%	18 (22,8%)	43 (54,4%)	18 (22,8%)
Futuro Planejado	4	28	18,42 (3,02)	65,80%	19 (24,1%)	60 (75,9%)	0 (0,0%)
Competência	6	42	29,59	70,50%	19	36	24

Social			(6,45)		(24,1%)	(45,6%)	(30,4%)
Estilo	4	28	19,80	70,70%	21	38	20
Estruturado			(4,75)		(26,6%)	(48,1%)	(25,3%)
Coesão	6	42	31,99	76,20%	17	19	43
Familiar			(8,36)		(21,5%)	(24,1%)	(54,4%)
Recursos	7	49	38,14	77,80%	14	24	41
Sociais			(9,93)		(17,7%)	(30,4%)	(51,9%)
TOTAL ERA	33	231	166,71	72,20%	12	40	27
			(26,90)		(15,2%)	(50,6%)	(34,2%)

Fonte: Da autora.

A análise dos fatores da ERA evidenciou escores médios e altos em todos os domínios, com percentuais em relação ao escore máximo variando de 65,8% a 77,8%. O escore total da ERA apresentou média de 166,71 pontos (DP = 26,90), correspondendo a 72,2% do valor máximo possível, com predominância da classificação média (50,6%), seguida das categorias alta (34,2%) e baixa (15,2%), indicando um nível global de resiliência moderado entre os participantes.

Entre os fatores avaliados, Recursos sociais (77,8%) e Coesão familiar (76,2%) apresentaram os maiores percentuais médios, além de maior concentração de participantes na categoria alta (51,9% e 54,4%, respectivamente), sugerindo que o suporte social e familiar constitui importante dimensão da resiliência nessa população.

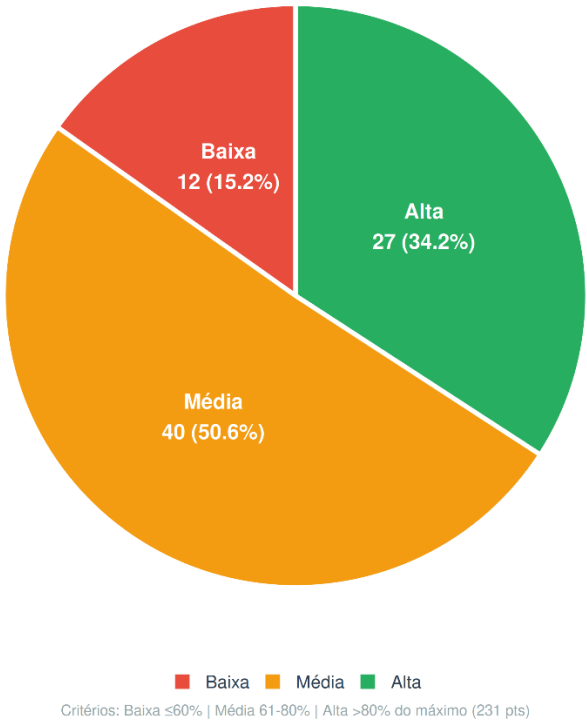
Em contrapartida, o fator Futuro planejado apresentou o menor percentual médio (65,8%), com predominância da classificação média (75,9%) e ausência de participantes na categoria alta (0,0%), indicando menor consolidação desse domínio.

Os fatores Percepção de si, Competência social e Estilo estruturado apresentaram valores médios (68,5%, 70,5% e 70,7%, respectivamente), com distribuição mais heterogênea entre as categorias, embora com maior frequência na classificação média, Tabela 10.

No escore total da ERA, observou-se predominância da classificação média (n=40; 50,6%), seguida de alta (n=27; 34,2%) e menor proporção de baixa (n=12; 15,2%), indicando nível global satisfatório de resiliência na amostra, Tabela 10.

A Figura 4, ilustra as análises com base nas médias e nos pontos de corte clínicos para a resiliência.

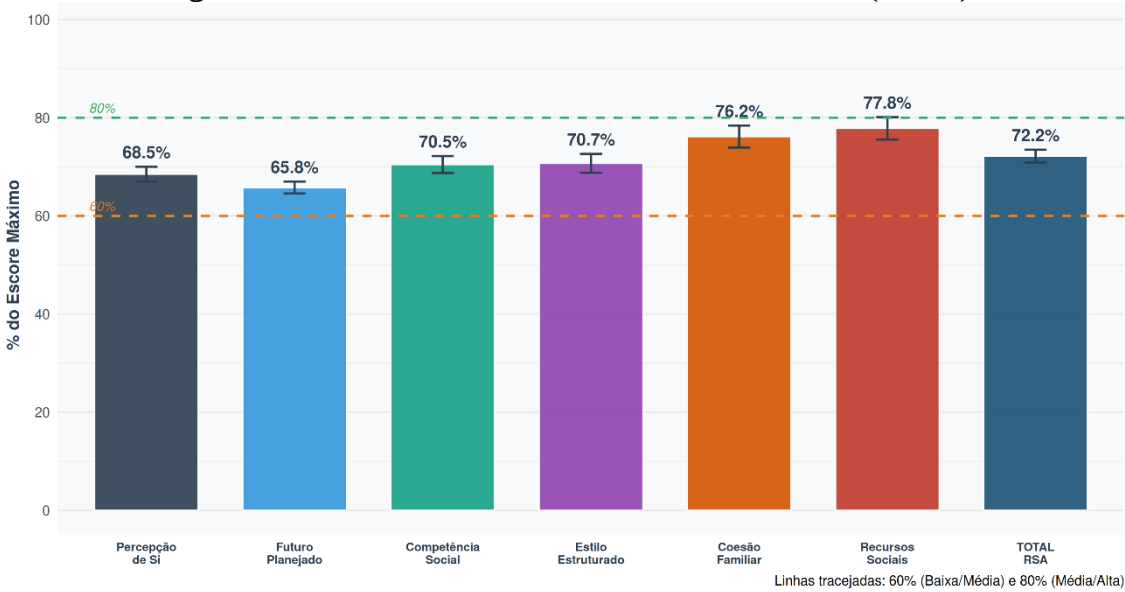
Figura 4 - Classificação da resiliência dos cuidados



Fonte: Da autora.

A Figura 5, ilustra as análises com base nas médias e nos pontos de corte clínicos para a resiliência em adultos.

Figura 5 - Escore dos fatores da resiliência em adulto, (n = 79)



Fonte: Da autora.

A análise de correlação de Spearman (Tabela 10) evidenciou associações entre a resiliência dos cuidadores e algumas variáveis contextuais. Observou-se correlação negativa entre a resiliência e o tempo de internação da criança ($\rho = -0,251$; $p = 0,025$), indicando que maiores períodos de hospitalização estão associados à redução dos níveis de resiliência.

Por outro lado, foram identificadas correlações positivas com o número de pessoas na residência ($\rho = 0,223$; $p = 0,048$) e com a renda familiar ($\rho = 0,302$; $p = 0,009$), sugerindo que contextos familiares mais amplos e melhores condições socioeconômicas estão relacionados a maiores níveis de resiliência.

As demais variáveis analisadas, incluindo idade do cuidador, idade da criança, número de atividades de cuidado, número de contribuintes da renda e escolaridade, não apresentaram correlações estatisticamente significantes ~~associações significativas~~.

Tabela 10 - Correlação entre variáveis numéricas e resiliência dos cuidadores (ERA Total), (n=79)

Variável	N	rho	p-valor
Idade do cuidador	79	-0,104	0,363
Idade da criança	79	-0,089	0,433
Tempo de internação (dias)	79	-0,251	0,025*
Nº de pessoas na residência	79	0,223	0,048*
Nº de atividades de cuidado	79	0,152	0,182
Nº de contribuintes da renda	79	0,039	0,732
Renda familiar	75	0,302	0,009**
Escolaridade do cuidador	76	0,159	0,171

Fonte: Da autora.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Na comparação da resiliência segundo variáveis binárias (Tabela 11), não foram observadas diferenças entre os grupos analisados. A resiliência não variou de forma significativa em função do sexo do cuidador, sexo da criança, residir com a criança, situação conjugal ou área de moradia, indicando que essas características não influenciaram de forma isolada os níveis de resiliência.

Tabela 11 - Comparação da resiliência segundo variáveis binárias (Mann-Whitney), (n=79)

Variável	Grupo 1 (n; Mediana)	Grupo 2 (n; Mediana)	p-valor
Sexo do cuidador	Masculino (10; 184,0)	Feminino (69; 169,0)	0,918

Sexo da criança	Feminino (43; 158,0)	Masculino (36; 179,0)	0,419
Reside com a criança	Sim (75; 171,0)	Não (4; 142,0)	0,353
Situação conjugal	Sozinho (23; 164,0)	Acompanhado (56; 179,0)	0,216
Área de moradia	Rural (11; 164,0)	Urbana (68; 171,0)	0,372

Fonte: Da autora.

Por meio do teste de Kruskal-Wallis (Tabela 12), verificou-se que a resiliência diferiu significativamente de acordo com a ocupação do cuidador ($H = 12,827$; $p = 0,002$). Observou-se maior mediana de resiliência entre cuidadores empregados, em comparação aos desempregados e autônomos, sugerindo influência da condição ocupacional sobre o desfecho. As demais variáveis analisadas, incluindo vínculo com a criança, etnia do cuidador, etnia da criança e motivo da internação, não apresentaram diferenças ($p > 0,05$).

Tabela 12 - Comparação da resiliência segundo variáveis com três ou mais categorias (Kruskal-Wallis), (n=79)

Variável	N	gl	H	p-valor
Vínculo com a criança	79	3	3,679	0,298
Etnia do cuidador	79	4	7,163	0,128
Etnia da criança	79	4	5,571	0,234
Ocupação do cuidador	78	2	12,827	0,002*
Motivo da internação	79	6	6,233	0,398

Fonte: Da autora.

* $p < 0,01$.

Observou-se que melhores escores de qualidade de vida física das crianças estiveram associados a maiores níveis de resiliência dos cuidadores, especialmente nos fatores Futuro planejado ($\rho = 0,45$; $p < 0,001$), Estilo estruturado ($\rho = 0,27$; $p = 0,0166$), Coesão familiar ($\rho = 0,27$; $p = 0,0168$) e Recursos sociais ($\rho = 0,24$; $p = 0,0349$), além de associação com o escore total da ERA ($\rho = 0,25$; $p = 0,0266$).

No domínio emocional, verificaram-se correlações positivas entre a qualidade de vida da criança e os fatores Futuro planejado ($\rho = 0,35$; $p = 0,0016$), Coesão familiar ($\rho = 0,32$; $p = 0,0037$), Estilo estruturado ($\rho = 0,26$; $p = 0,0227$), Recursos sociais ($\rho = 0,23$; $p = 0,0397$) e ERA total ($\rho = 0,26$; $p = 0,0202$). A variável Percepção de si apresentou correlação negativa fraca e não significativa ($\rho = -0,17$; $p = 0,1238$).

Em relação à qualidade de vida social, observou-se associação significativa apenas com

o fator Recursos sociais ($\rho = 0,23$; $p = 0,0421$). As correlações com Estilo estruturado ($\rho = 0,20$; $p = 0,0714$) e ERA total ($\rho = 0,20$; $p = 0,0767$) foram fracas e não significativas, sugerindo menor influência desse domínio sobre a resiliência dos cuidadores.

Já a qualidade de vida escolar apresentou associações mais expressivas, especialmente com os fatores Coesão familiar ($\rho = 0,43$; $p < 0,001$), ERA total ($\rho = 0,31$; $p = 0,0049$), Estilo estruturado ($\rho = 0,31$; $p = 0,0062$), Futuro planejado ($\rho = 0,27$; $p = 0,0152$) e Recursos sociais ($\rho = 0,27$; $p = 0,0142$).

Considerando a qualidade de vida total da criança, observaram-se associações positivas com os fatores Futuro planejado ($\rho = 0,41$; $p < 0,001$), Coesão familiar ($\rho = 0,34$; $p = 0,0021$), ERA total ($\rho = 0,33$; $p = 0,0027$), Recursos sociais ($\rho = 0,32$; $p = 0,0040$) e Estilo estruturado ($\rho = 0,30$; $p = 0,0070$), conforme apresentado na Tabela 13.

Tabela 13 - Correlação de Spearman entre domínios da qualidade de vida (PedsQL) e fatores da ERA

QV da criança	Percepção de si Rho (p valor)	Futuro planejado Rho (p valor)	Competência social Rho (p valor)	Estilo estruturado Rho (p valor)	Coesão familiar Rho (p valor)	Recursos sociais Rho (p valor)	ERA total Rho (p valor)
QV Físico	-0,01 (p = 0,947)	0,45 (p < 0,001)***	0,01 (p = 0,960)	0,27 (p = 0,016)*	0,27 (p = 0,016)*	0,24 (p = 0,034)*	0,25 (p = 0,026)*
QV Emocional	-0,17 (p = 0,123)	0,35 (p = 0,001)**	0,05 (p = 0,681)	0,26 (p = 0,022)*	0,32 (p = 0,003)**	0,23 (p = 0,039)*	0,26 (p = 0,020)*
QV Social	0,05 (p = 0,661)	0,18 (p = 0,105)	0,00 (p = 0,984)	0,20 (p = 0,071)	0,07 (p = 0,555)	0,23 (p = 0,042)*	0,20 (p = 0,076)
QV Escolar	-0,05 (p = 0,688)	0,27 (p = 0,015)*	0,04 (p = 0,701)	0,31 (p = 0,006)**	0,43 (p < 0,001)***	0,27 (p = 0,014)*	0,31 (p = 0,004)**
QV Total	-0,01 (p = 0,950)	0,41 (p < 0,001)***	0,04 (p = 0,712)	0,30 (p = 0,007)**	0,34 (p = 0,002)**	0,32 (p = 0,004)**	0,33 (p = 0,002)**

Nota: O fator Estilo Estruturado da ERA apresentou consistência interna muito baixa ($\alpha = 0,378$), e os domínios Emocional ($\alpha = 0,561$) e Social ($\alpha = 0,535$) do PedsQL também ficaram abaixo do ideal. Baixa confiabilidade tende a atenuar coeficientes de correlação, de modo que as magnitudes observadas podem subestimar as verdadeiras associações. Essas limitações devem ser consideradas na interpretação dos resultados.

Rho = coeficiente de correlação de Spearman; p valor = nível de significância estatística (* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$).

Fonte: Da autora.

A regressão hierárquica revelou que o modelo completo explicou 45% da variância na resiliência dos cuidadores ($R^2 = 0,45$; R^2 ajustado = 0,37). O Bloco 1, composto pelas variáveis sociodemográficas do cuidador, explicou 10,8% da variância da resiliência. O Bloco 2,

referente às características da criança e da hospitalização, adicionou 9,8% à explicação do modelo ($\Delta R^2 = 0,098$; $p = 0,060$). Já o Bloco 3, correspondente à qualidade de vida da criança, contribuiu com um acréscimo significativo de 24,4% ($\Delta R^2 = 0,244$; $p < 0,001$), representando a principal contribuição explicativa.

No modelo final, a qualidade de vida da criança (PedsQL total) mostrou-se o preditor mais forte da resiliência do cuidador ($\beta = 1,07$; IC 95%: 0,66–1,48; $p < 0,001$). Isso indica que, a cada aumento de 1 ponto na qualidade de vida da criança, observa-se um aumento médio de 1,07 pontos na resiliência do cuidador, mantendo-se constantes as demais variáveis do modelo.

O tempo de internação apresentou associação negativa significativa ($\beta = -1,10$; IC 95%: -2,18 a -0,02; $p = 0,047$), evidenciando que cada dia adicional de internação está associado a uma redução média de 1,10 pontos na resiliência do cuidador.

Entre as variáveis sociodemográficas do cuidador, a escolaridade ($\beta = 11,06$; IC 95%: 1,59–20,53; $p = 0,023$) e o estado civil (acompanhado) ($\beta = 14,99$; IC 95%: 2,65–27,33; $p = 0,018$) também se mostraram preditores significativos, indicando que cuidadores com maior nível educacional e aqueles que vivem com parceiro(a) apresentam, em média, maiores níveis de resiliência, Tabela 14.

Tabela 14 - Regressão linear hierárquica para predição da resiliência do cuidador (ERA Total)

Bloco	Preditor	B	IC 95%	p-valor
Bloco 1: Cuidador	Idade do cuidador	-0,125	[-0,936 ; 0,686]	0,759
	Sexo do cuidador (feminino)	5,793	[-11,778 ; 23,365]	0,512
	Escolaridade do cuidador	11,055	[1,585 ; 20,526]	0,023*
	Estado civil (acompanhado)	14,989	[2,646 ; 27,332]	0,018*
	Renda familiar	1,055	[-7,774 ; 9,884]	0,812
Bloco 2: Criança/Hospitalização	Idade da criança	-2,571	[-9,617 ; 4,474]	0,468
	Sexo da criança (masculino)	15,629	[4,667 ; 26,591]	0,006**
	Tempo de internação (dias)	-1,099	[-2,184 ; -0,015]	0,047*
Bloco 3: Qualidade de vida	PedsQL Total	1,072	[0,663 ; 1,482]	<0,001***

Nota: Embora parte da literatura recomende razões mais conservadoras, como ≥ 10 participantes por preditor (Peduzzi et al., 1996) ou fórmulas como $N \geq 104 + p$ para testar o R^2 e $N \geq 50 + 8p$ para testar preditores individuais (Green, 1991), o presente modelo adotou o critério mínimo de 5:1 (79 participantes para 9 preditores), conforme parâmetro aceitável estabelecido por Tabachnick e Fidell (1996) e Vittinghoff e McCulloch (2007). Sugere-se que

futuras investigações empreguem amostras maiores para confirmar a estabilidade dos coeficientes.

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

β : coeficiente de regressão não padronizado.

IC 95%: intervalo de confiança de 95%, estimado por bootstrap com 2000 replicações.

Fonte: Da autora.

5.2 Resultados qualitativos

Participaram da pesquisa 10 cuidadores. Em relação ao estado civil/situação conjugal, observou-se predominância de participantes com companheiro(a), correspondendo a 80% (N=8), enquanto 20% (N=2) relataram não possuir companheiro(a).

Em relação ao parentesco, observou-se predominância de mães, correspondendo a 60% (N=6) dos participantes, seguidas pelos pais, com 20% (N=2), e tia, com 10% (N=1).

Quanto à raça/cor, 60% (N=6) dos cuidadores declararam-se pardos e 40% (N=4) pretos. Em relação à escolaridade, verificou-se maior frequência de participantes com ensino médio completo, representando 60% (N=6), enquanto 40% (N=4) possuíam ensino fundamental.

Sobre o local de residência, 60% (N=6) residiam em outros municípios e 40% (N=4) em Palmas. No que se refere à situação ocupacional, a maioria encontrava-se empregada ou atuando como autônoma, correspondendo a 90% (N=9), enquanto 10% (N=1) estavam desempregados.

Em relação ao recebimento do benefício Bolsa Família, observou-se distribuição equivalente entre os participantes que recebiam e os que não recebiam o benefício, ambos com 50% (N=5). Quanto à renda familiar, predominou renda superior a dois salários mínimos, representando 70% (N=7) da amostra, seguida por renda de um salário mínimo, com 20% (N=2), e ausência de renda, com 10% (N=1).

A organização e interpretação dos dados ocorreram conforme os pressupostos da análise de conteúdo temática de Bardin (2016), seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material, codificação, categorização e interpretação dos achados.

Inicialmente, foi realizada leitura flutuante e aprofundada de todas as entrevistas, considerando os objetivos do estudo e a pergunta de pesquisa. A partir desse processo, foram identificados 112 trechos significativos das falas dos participantes, compreendidos como unidades de contexto, por representarem recortes relevantes das experiências vivenciadas durante a hospitalização infantil.

Posteriormente, iniciou-se a etapa de codificação. As unidades de contexto foram analisadas individualmente e agrupadas conforme a proximidade de sentidos, originando 48

códigos temáticos, compreendidos neste estudo como unidades de registro. Cada unidade de registro foi acompanhada de sua respectiva justificativa analítica, demonstrando o motivo pelo qual determinado trecho foi inserido naquele código específico.

Após a construção das unidades de registro, realizou-se o processo de categorização, no qual os códigos com sentidos semelhantes foram reunidos em eixos temáticos mais amplos. Esse movimento analítico permitiu compreender padrões, recorrências e relações presentes nas vivências dos cuidadores durante internação das crianças.

Dessa forma, os 48 códigos foram agrupados em quatro categorias analíticas distintas entre si, descritas de 1 a 4, elaboradas a partir das especificidades dos conteúdos identificados:

Quadro 1. Categorias temáticas identificadas na análise qualitativa sobre a hospitalização infantil e as vivências dos cuidadores

Categoria	Nome da categoria	Explicação da categoria
Categoria 1	Aspectos emocionais da criança e da família	Essa categoria aborda os sentimentos e emoções que surgem durante a internação da criança. Nela, incluem-se manifestações como medo, tristeza, ansiedade, preocupação, saudade e insegurança, vivenciadas tanto pela criança quanto pela família.
Categoria 2	Estratégias de enfrentamento	Essa categoria se refere às formas que a criança e a família usam para lidar com a situação difícil da internação. Ou seja, é o que eles fazem para aguentar melhor o momento, diminuir o medo e continuar seguindo em frente.
Categoria 3	Rede de apoio e relações familiares	Essa categoria fala sobre quem está ao lado da criança e da família durante a internação e como são essas relações. Inclui o apoio que vem de pais, irmãos, avós, outros parentes, amigos e até do trabalho ou da comunidade.
Categoria 4	Relação com equipe e estrutura hospitalar	Essa categoria aborda tanto a relação da criança e da família com os profissionais de saúde quanto as condições do ambiente hospitalar durante a internação. Os aspectos da estrutura física do hospital, como conforto, organização e recursos disponíveis, que podem influenciar a experiência vivenciada..

Fonte: Da autora.

5.2.1 Aspectos emocionais da criança e da família

A categoria “Aspectos emocionais da criança e da família” reúne as manifestações afetivas, comportamentais e relacionais observadas durante o processo de hospitalização infantil. Os relatos evidenciaram que a internação repercutiu tanto sobre as crianças quanto sobre seus cuidadores, produzindo sentimentos de medo, tristeza, ansiedade, preocupação, saudade, insegurança, irritabilidade, cansaço, insônia e sofrimento emocional. No caso das crianças, os cuidadores relataram que os primeiros dias de internação foram especialmente difíceis, pois envolveram ruptura com o ambiente familiar, adaptação à rotina hospitalar, afastamento de pessoas significativas e exposição a procedimentos desconhecidos. O desejo de retornar para casa apareceu de forma recorrente nas falas, revelando dificuldade inicial de adaptação ao hospital:

“[...] Mas quando nós chegamos aqui no hospital...ele chorava muito, querendo ir embora [...]” (A3).

“[...] No começo, quando a gente chegou, ela falou: ‘vamos embora mãe, bora embora’ [...]” (E8).

“[...] Mãe, eu quero ir para casa. Que hora que nós vamos [...]” (E1).

Essas manifestações indicam que o cuidador percebeu que o ambiente hospitalar se tornou um espaço de estranhamento, restrição e afastamento da rotina habitual criança. O medo do hospital também foi explicitado no relato de uma cuidadora, ao afirmar que a criança:

“[...] já tem medo de hospital [...]” (E1).

Além disso, alguns cuidadores perceberam mudanças comportamentais importantes após a internação, especialmente maior distanciamento emocional, tristeza e redução da interação:

“[...] E a gente começou a reparar que ele ficou mais distante, um pouco mais triste [...]” (E2).

“[...] Ele está um pouco irritado devido às crises de cólicas que ele está sentindo... fica mais quietinho [...]” (E5).

Os sintomas físicos, como cólicas e desconfortos decorrentes do quadro clínico, também repercutiram sobre o estado emocional infantil, favorecendo irritabilidade, introspecção e diminuição da disposição para brincar ou interagir. A administração de medicamentos apareceu como outro elemento associado ao desconforto, especialmente quando a criança demonstrava

rejeição ao sabor ou à obrigação de tomá-los:

“[...] O humor não é bom? Não, quando toma remédio que não gostar [...]” (E10).

No diário de campo, essa percepção foi reforçada quando a criança relatou que *“não gosta de tomar o remédio, tem gosto ruim, a mãe o repreende e diz que tem de tomar para ficar bom logo e irem para casa” (D10)*. Esse registro evidencia que o tratamento, embora necessário, também pode ser vivenciado pela criança como experiência desagradável, gerando resistência, desconforto e tensão na relação com o cuidador. Os procedimentos invasivos foram outro núcleo importante de sofrimento emocional. As falas demonstraram medo, dor, choro e estresse relacionados a punções, curativos, cirurgias, sondas, drenos e acessos venosos:

“[...] Sonda para comer...dreno na genitália, então incomodava muito [...]centro cirúrgico ele sempre ficava muito estressado [...]” (E2).

“[...] Ele também chorava porque fica furando, furou a barriga dele [...]E aí ficava muito triste, porque dói [...]” (E3).

[...] “Só no momento que tirar o curativo, eu acho que ela fica estressada demais” [...] (A7).

Os registros do diário de campo reforçaram a intensidade dessas experiências. Em um dos momentos observados, havia *“hematomas no braço, e um acesso na central à direita” (D11)*. Em outro episódio, *“a técnica de enfermagem realizou a troca do acesso venoso, procedimento referido como doloroso pela criança, ocasionando intenso choro e interrupção momentânea da entrevista pela mãe para prestar conforto ao filho” (D19)*. Também foi registrado que, diante da aproximação da pesquisadora, a criança, *“com olhar de medo, segurou forte no braço da mãe e não deixou eu me aproximar”*, sendo necessário que a mãe explicasse: *“ela não vai te furar ” (D11)*. Esses achados demonstram que o sofrimento infantil não se restringiu à doença, mas também esteve associado às intervenções necessárias ao cuidado. As experiências prévias desagradáveis permaneceram marcadas na memória da criança e da família, como observado no registro em que *“a criança me mostrou o machucado e disse que não está doendo, somente sentia dor quando apertava o local” (D17)*. Segundo o pai, o sofrimento estava relacionado a uma drenagem anterior realizada sem anestesia, momento em que *“ele gritou de dor, ao ponto de quase desmaiar” (D17)*. Além da dor e dos procedimentos, a restrição ao leito e a redução da mobilidade também foram associadas ao sofrimento emocional. A impossibilidade de andar, brincar ou realizar atividades habituais intensificou

sentimentos de tristeza e irritabilidade. Em contrapartida, a recuperação da mobilidade foi percebida como sinal de melhora física e emocional:

“[...] A mudança dele foi no começo, porque ele tinha que ficar mais parado do que se movimentando... ficando um pouco mais estressado, mais triste [...]” (E2).

No diário de campo, essa evolução também foi observada: *“já anda pra todo lugar no hospital”*. Assim, a mobilidade apareceu como marcador simbólico de recuperação, autonomia e retomada parcial da infância dentro do hospital. Os registros do diário de campo também evidenciaram repercussões emocionais relacionadas à saudade dos irmãos, da casa e da rotina familiar. Uma criança relatou *“saudades dos irmãos” (D11)*. Em outro momento, foi registrado que a criança *“olha para o celular e pede para mãe me mostrar os irmãos dela, e diz que está com muitas saudades” (D8)*. Outro aspecto observado foi a preocupação com a autoimagem. Em um registro, a criança referiu que *“o cabelo não estava bonito” (D20)*. Diante disso, buscou-se acolhê-la emocionalmente, mostrando fotografias anteriores em que a pesquisadora utilizava cabelo curto, reforçando a ideia de que o crescimento aconteceria novamente. Após a interação, foi registrado que *“a criança pareceu entender e sorriu” (D20)*. Esse episódio demonstra que a hospitalização pode afetar não apenas o corpo físico, mas também a forma como a criança percebe sua aparência, sua identidade e sua autoestima. Apesar das repercussões negativas, nem todas as crianças apresentaram sofrimento intenso durante a internação. Alguns cuidadores relataram adaptação mais tranquila ao ambiente hospitalar, com manutenção de comportamentos semelhantes aos observados em casa:

“[...] Achei que ela ficaria mais estressada por ficar aqui o tempo todo, mas ela tá de boa. Tá relaxada [...]” (E7).

“[...] Ela continua tranquilinha, porque ela é assim em casa... continua bem alegre, bem animada, como ela é [...]” (E4).

Esses relatos sugerem que a resposta emocional à hospitalização variou conforme a condição clínica, experiências anteriores, apoio recebido, temperamento da criança e forma como o cuidado foi conduzido. Em relação aos cuidadores, a hospitalização infantil foi vivenciada como experiência de intenso sofrimento emocional. Os relatos demonstraram preocupação com o diagnóstico, medo de agravamento, ansiedade diante da espera por respostas, sensação de impotência e desgaste físico decorrente da permanência no hospital:

“[...] Eu já passei por momentos muito difíceis no hospital... eu tava lutando

entre a vida e a morte” (E1).

“[...] Nos primeiros dias foi bem preocupante” [...] (E3).

“[...] Cara, eu tô me sentindo um pouco agoniado” [...] (E5).

“[...] A gente fica preocupado. Ela está com alguma doença grave, né? Ter que fazer algum procedimento [...]” (E6).

O medo da perda da criança apareceu com força em alguns relatos, especialmente quando associado a vivências anteriores de adoecimento e morte:

“[...] Perdi um há sete anos [...] O medo também, a preocupação [...]” (E8).

O diário de campo reforçou essa dimensão ao registrar que uma cuidadora afirmou ter *“medo de algo muito grave” (D6)*. Em outro episódio, observou-se *“medo da filha morrer”*, sendo registrado que a mãe *“foi no banheiro chorar e pedir a Deus misericórdia, e que não levasse outra filha” (D8)*. Também foi registrado que, *“até chegar a entrar no hospital, foram meses de angústia, incerteza e medo”*; durante o relato, *“a mãe começou a chorar”*, sendo questionada pela criança: *“mamãe, por que está chorando?”*, respondeu: *“de felicidade, filha” (D14)*. Os cuidadores também relataram tentativas de controlar ou esconder o próprio sofrimento para não transmitir insegurança à criança:

“[...] Eu saí de perto dela. Fui até o banheiro, chorando...eu não queria mostrar para ela tristeza [...]” (E8).

“[...] distrair um pouco pra ver se eu consigo passar a minha ansiedade e não passar a minha ansiedade pra ela [...]” (E7).

Esse esforço de proteção emocional revela que o cuidador também assume a função de mediador afetivo da hospitalização, buscando sustentar a criança mesmo quando se encontra fragilizado. O desgaste físico e emocional foi recorrente nas entrevistas, principalmente em decorrência da privação de sono, da permanência contínua no hospital e da preocupação com outros filhos ou familiares que ficaram em casa:

“[...] Eu já dei febre aqui, já fiquei doente, mas estou bem” [...] (E6).

“[...] Preocupada... porque eu fico lembrando meus meninos [...]” (E8).

“[...] Mais cansada, muita dor, insônia [...]” (E10).

Os relatos também evidenciaram sentimentos de fragilidade diante da dor da criança:

“[...] A gente é pai, às vezes se sente durão. Ontem mesmo eu comecei a chorar [...]” (E5).

De maneira complementar, o diário de campo registrou que, quando a criança *“começa a gritar de dor e chora bastante, o pai a coloca no colo, em um ato de proteção, e tenta acalmá-la”* (D5). Em outro momento, o pai relatou que *“o que mais dói nele é ver o filho sentindo dor e não poder fazer nada”*, sendo observado que ele *“lacrimjava e segurava o choro”* (D5). Também foram observados sentimentos de culpa relacionados ao adoecimento infantil. No diário de campo, a avó mencionava não saber como a criança *“pegou os bichos”*, sendo observado *“um sentimento de culpa imenso”* (D20). Esse achado revela que, além da preocupação com o tratamento, alguns familiares atribuem a si mesmos responsabilidade pelo adoecimento, o que pode intensificar o sofrimento psíquico. Em situações de maior gravidade, a sobrecarga emocional tornou-se ainda mais evidente. Em um dos registros, a cuidadora relatou que a filha havia piorado e seria encaminhada para a UTI, afirmando que *“não estava suportando o processo”* (D12). Tratava-se de uma mãe que permanecia *“há mais de 30 dias ali, sozinha, vindo de outro município, sem parentes ou amigos para dar suporte, vivendo intensamente todos os dias com a sua filha, na esperança de alta”* (D12). Após acompanhá-la até a porta da UTI, foi registrado que *“naquele momento não tinha mais choro nem lágrimas, apenas saiu um obrigado”* (D12). Esse episódio expressa um sofrimento que ultrapassa a verbalização, revelando exaustão emocional e limite subjetivo diante da hospitalização prolongada.

5.2.2 Estratégias de enfrentamento

A categoria “Estratégias de enfrentamento” compreende os recursos utilizados pelos cuidadores para lidar com as demandas emocionais, práticas e relacionais da hospitalização infantil. Os achados revelaram que, diante da dor, da incerteza e da vulnerabilidade, os familiares mobilizaram diferentes formas de enfrentamento, incluindo espiritualidade, fé, esperança, aceitação, paciência, racionalização, autocontrole emocional, distração, proteção afetiva e esforço para transmitir segurança à criança. A espiritualidade e a fé emergiram como importantes recursos de sustentação emocional. Para alguns cuidadores, recorrer a Deus foi uma forma de buscar força, esperança e sentido diante do sofrimento:

“[...] Mas eu peço muito a Deus que Deus me dê muita força...por isso que eu estou de pé com meus filhos [...]” (A1).

“[...] Só conversar com Deus mesmo, peço pra restaurar a saúde dela... Não pode nem pensar o pior [...]” (E6).

“[...] E com fé pai ela vai sair boa daqui [...]” (E7).

O diário de campo também evidenciou a espiritualidade como recurso de enfrentamento. Em um dos registros, a cuidadora afirmou *“que tudo passe, que graças a Deus a filha está indo muito bem” (D7)*. Em outro momento, mostrou a Bíblia e disse: *“o que está aqui me fortalece” (D8)*. Esses registros indicam que a fé funcionou como apoio simbólico e emocional, favorecendo a manutenção da esperança diante da incerteza clínica. Além da espiritualidade, a racionalização apareceu como uma estratégia importante para manter o equilíbrio emocional. Alguns cuidadores demonstraram tentar compreender a situação de forma objetiva, distinguindo o que poderia ou não ser controlado:

“[...] Eu não vou me desesperar e aguentar o que vai acontecer [...]” (E2).

“[...] Eu vejo o problema, tem solução? Tem. Não tem solução? Não posso fazer nada. Eu não vou ficar batendo a cabeça no prego que está torto [...]” (E2).

Essas falas demonstram uma tentativa de organizar cognitivamente a experiência, reduzindo o impacto emocional da incerteza e favorecendo uma postura funcional diante das demandas do cuidado. A aceitação da situação e a paciência também foram identificadas como formas de enfrentamento. Para alguns cuidadores, suportar o processo era percebido como condição necessária para a melhora da criança:

“[...] Mas é questão mesmo que tem que aguentar, né? Para ela melhorar, tem que suportar [...]” (E7).

“[...] E se eu ficar chateada vai só piorar a situação, né? Não vai resolver nada. Então é ficar com paciência e esperar o processo. É, uma tranquilidade [...]” (E4).

“[...] Então, é uma coisa que eu não posso me deixar abalar com qualquer coisa [...]” (E2).

Entretanto, a aceitação não significou ausência de sofrimento. Pelo contrário, os relatos mostraram que a paciência convivia com angústia, ansiedade e desejo de alta hospitalar:

“[...] Eu estou ansiosa, quero ir embora [...]” (E7).

No diário de campo, essa ambivalência foi evidenciada quando a cuidadora afirmou que *“não estava suportando o processo” (D12)*, revelando que as estratégias de enfrentamento podem se fragilizar diante da internação prolongada, da piora clínica e da ausência de rede de

apoio. Outra estratégia recorrente foi o esforço para transmitir tranquilidade à criança. Mesmo vivenciando medo e ansiedade, os cuidadores procuravam controlar suas emoções para não intensificar o sofrimento infantil:

“[...] Eu tento ficar tranquilo e passar tranquilidade pra ele pra ele se acalmar, porque eu fico imaginando o que não tá fácil pra mim e o que não tá fácil pra ele [...]” (E5).

Essa postura também apareceu nos registros do diário de campo, quando a cuidadora relatou que *“sente um vazio, que já chorou tudo que podia chorar, e que agora ela tem que sorrir para que a filha, mesmo a filha perdendo a visão, possa ouvir sua risada” (D16)*. O relato expressa uma forma de enfrentamento baseada na sustentação emocional da criança, ainda que o cuidador esteja vivenciando esgotamento. Alguns participantes também relataram adotar postura de firmeza ou rigidez emocional diante da necessidade de tomar decisões difíceis relacionadas ao cuidado da criança. Essa atitude parece funcionar como mecanismo de proteção e manutenção da funcionalidade em contextos de sofrimento:

“[...] Eu sou um pouco frio nessa situação... porque, infelizmente, às vezes a gente tem que tomar uma decisão na raça ali, com sangue no olho [...]” (E2).

Nessas falas, observa-se que o cuidador assume uma postura de firmeza para sustentar decisões necessárias, mesmo quando a criança manifesta resistência. Essa estratégia, embora funcional, também pode representar tentativa de contenção do próprio sofrimento. A compreensão da tristeza como parte da vida também apareceu como forma de elaboração emocional:

“[...] Mas a tristeza também é parte da vida. É uma felicidade. E por aí vai [...]” (E2).

No diário de campo, foram observados sinais de esgotamento emocional e possível bloqueio afetivo decorrentes da vivência prolongada do sofrimento, como no registro: *“Ela disse que nem consegue mais chorar, e que ouviu de uma pessoa que ela era muito fria” (D15)*. Esse achado sugere que, em alguns casos, a aparente frieza pode representar uma resposta defensiva diante da sobrecarga emocional. Além disso, alguns cuidadores recorreram à distração como forma de manejar a ansiedade e auxiliar a criança na adaptação ao ambiente hospitalar:

“[...] vou lá na brinquedoteca com ela, ando com ela também para distrair um pouco para ver se eu consigo passar a minha ansiedade [...]” (E7).

Essa fala evidencia que os espaços lúdicos e as atividades de circulação pelo hospital podem funcionar como recursos de enfrentamento tanto para a criança quanto para o cuidador, reduzindo a tensão da internação e favorecendo momentos de alívio emocional.

5.2.3 Rede de apoio e relações familiares

A categoria “Rede de apoio e relações familiares” evidencia a importância do suporte familiar, social e institucional durante a hospitalização infantil. Os relatos demonstraram que a presença de familiares, amigos, companheiros e pessoas significativas contribuiu para reduzir a sobrecarga emocional dos cuidadores e favorecer a reorganização da rotina. Por outro lado, a ausência de apoio, o afastamento geográfico e a concentração do cuidado em um único acompanhante intensificaram sentimentos de solidão, cansaço e vulnerabilidade. Em alguns casos, os cuidadores relataram contar com apoio de familiares no cuidado com a criança hospitalizada, nas tarefas domésticas e na assistência aos outros filhos:

“[...] Ele é um pai maravilhoso... A mocinha me ajuda dentro de casa [...]” (E1).

“[...] Tenho uma rede de apoio, minha mãe e minha ex-sogra. Tem minha irmã que vem me ajudar [...]” (E4).

“[...] A gente tem o apoio de uma tia da minha esposa...a gente tem o apoio, assim, do nosso serviço [...]” (E5).

Esses relatos demonstram que a rede de apoio favorece o revezamento no cuidado, possibilita descanso, auxilia na organização familiar e reduz o impacto emocional da internação. O apoio do ambiente de trabalho também apareceu como elemento importante, indicando que o suporte institucional e social pode contribuir para o enfrentamento da hospitalização:

“[...] a gente tem o apoio, assim, do nosso serviço [...]” (E5).

Entretanto, nem todos os cuidadores possuíam rede de apoio estruturada. Em alguns relatos, a solidão apareceu de forma marcante, especialmente entre acompanhantes vindos de outros municípios ou sem familiares próximos na cidade:

“[...] Não tem ninguém, ninguém, ninguém, mesmo é só nós dois mesmo, ele trabalha em dois empregos [...]” (E9).

“[...] E eu fico aqui sozinha, não tem ninguém aqui na cidade, não tenho amigo, não tenho família [...]” (E3).

“[...] Não conheço ninguém aqui [...]” (E6).

O diário de campo reforçou essa dimensão ao registrar que uma cuidadora estava *“sozinha, vindo de outro município... que já não conheciam ninguém em Palmas” (D6)*. Em outro episódio, foi descrita a situação de uma mãe que permanecia *“há mais de 30 dias ali, sozinha, vindo de outro município, sem parentes ou amigos para dar suporte” (D12)*. Esses registros demonstram que a ausência de rede de apoio intensifica a sobrecarga emocional e física, principalmente em internações prolongadas. A hospitalização também exigiu reorganização da dinâmica familiar, especialmente quando havia outros filhos sob responsabilidade do cuidador. A separação temporária dos demais membros da família gerou saudade, preocupação e sofrimento:

“[...] O pequenininho, eu deixei com a minha mãe e o meu marido [...]” (E3).

“[...]” “A saudade do meu pequenininho de três aninhos. Ele foi pra Fazenda hoje com tio” [...]” (E8).

Essas falas demonstram que a hospitalização infantil não afeta apenas criança-cuidador, mas mobiliza toda a organização familiar. Em alguns casos, o cuidado ficou concentrado em apenas um acompanhante principal, com participação limitada de outros familiares:

“[...] Só o pai dela que veio ficou um dia, né! [...]” (E9).

“[...] É só eu e a mãe dele... [...] Ai de vez em quando minha mãe pode vir [...]” (E2).

A participação limitada da família pode aumentar o desgaste do cuidador que permanece no hospital, especialmente quando a permanência é prolongada e não há possibilidade de revezamento. No que se refere às relações interpessoais das crianças, os relatos indicaram que, mesmo no ambiente hospitalar, elas mantinham interesse por interação, brincadeiras e vínculos com outras crianças:

“[...] na escola, onde ela vai, ela interage bem [...]” (E4).

“[...] tem a coleguinha do lado aí, a “amizadizinha” do outro [...]” (E7).

“[...] se tiver um coleguinha do lado, ela brinca [...]” (E8).

Esses achados indicam que a convivência com outras crianças e a possibilidade de brincar podem amenizar o isolamento decorrente da internação, favorecendo adaptação emocional e manutenção de aspectos próprios da infância.

5.2.4 Relação com a equipe de saúde e estrutura hospitalar

A categoria “Relação com a equipe de saúde e estrutura hospitalar” contempla as percepções dos cuidadores sobre o acolhimento, a comunicação, a assistência prestada pelos profissionais e as condições materiais e organizacionais do ambiente hospitalar. Os relatos revelaram avaliações positivas sobre o cuidado recebido, especialmente quando associado à atenção, carinho e comunicação clara, mas também apontaram fragilidades relacionadas à postura de alguns profissionais, à disponibilidade de materiais, à alimentação, à resolutividade diagnóstica e à presença de recursos lúdicos. De modo geral, muitos cuidadores avaliaram positivamente o acolhimento e o atendimento oferecido pela equipe de saúde. As falas destacaram atitudes de atenção, respeito, carinho e cuidado humanizado:

“[...] momento que eu cheguei até agora, as que saíram e as que entraram...trata todo mundo bem ...100% [...]” (E8).

“[...] Todo mundo que realmente dá atenção, vem e faz um trabalho muito bem feito, com carinho [...]” (E2).

“[...] Achei bem acolhedor [...]” (E9).

O diário de campo também evidenciou situações de acolhimento por parte da equipe. Em um dos registros, a profissional se aproximou da criança, sorriu e disse: “só vou colocar remedinho aqui, num vai furar não” (D3). Após a explicação, a criança “pareceu aliviada e deu sorriso”, sendo ainda acolhida pela profissional com a fala: “eu amo seu sorriso” (D3). Esse episódio demonstra que a comunicação simples, afetiva e adequada à compreensão infantil pode reduzir o medo e favorecer a sensação de segurança. A comunicação médica também foi valorizada pelos cuidadores, especialmente quando envolvia explicações sobre o quadro clínico e os procedimentos realizados:

“[...] O cirurgião que estava aqui hoje...ele vem passar pra mim todo o relatório [...]” (E2).

Esse tipo de comunicação contribui para diminuir a insegurança dos familiares, pois oferece informações mais claras sobre a evolução clínica da criança e o plano terapêutico. Apesar das avaliações positivas, alguns cuidadores relataram experiências negativas com determinados profissionais, especialmente relacionadas à comunicação considerada inadequada, postura pouco acolhedora ou agressividade na forma de explicar a situação:

“[...] Tem uma ou outra que é mais fechada [...]” (E4).

“[...] tem uns que deixam a desejar [...]” (E5).

“[...] outros são muito agressivos no jeito de falar ou de vir tentar explicar o que a criança tem [...]” (E10).

Essas falas revelam que a qualidade da relação com a equipe não depende apenas da realização técnica do cuidado, mas também da forma como as informações são comunicadas e de como os profissionais acolhem as dúvidas, medos e fragilidades das famílias. Alguns cuidadores também expressaram receio em verbalizar insatisfações ou críticas durante a internação:

“[...] Eu vejo que falta, mais a gente tem medo de falar [...]” (E5).

Esse dado sugere uma relação assimétrica entre familiares e serviço de saúde, em que o cuidador pode sentir insegurança para questionar ou reivindicar melhorias, possivelmente por medo de repercussões no cuidado da criança. No que se refere à estrutura hospitalar, os participantes apontaram dificuldades relacionadas à disponibilidade de materiais e à organização do serviço:

“[...] Porque aqui a gente já teve que comprar algumas coisas que estavam em falta [...]. A gente passava dois, três dias sem material estéril [...]” (E2).

A falta de materiais foi percebida como fragilidade do serviço e pode gerar insegurança nos cuidadores, especialmente quando associada à continuidade dos procedimentos e ao cuidado da criança. A alimentação hospitalar também apareceu como ponto de insatisfação, principalmente em relação ao sabor e à aceitação pelas crianças:

“[...] E a outra coisa seria o tempero da comida... tenebrosa [...]. A televisão seria algo bom se funcionasse [...]” (E4).

“[...] E não estou sentindo bem com a cara da comida [...]” (E7).

O diário de campo corroborou essa percepção ao registrar que uma mãe relatou que *“nem recebeu alimento, pois disse que a filha não conseguia comer, sem sal” (D7)*. Esse achado indica que aspectos aparentemente simples da rotina hospitalar, como alimentação, interferem na experiência de internação e na percepção de cuidado. Outro aspecto recorrente foi a expectativa por maior resolutividade diagnóstica e agilidade na realização de exames. Os cuidadores demonstraram preocupação com a demora em identificar a causa do problema e

desejo de respostas mais firmes:

“[...] procurar saber o que realmente pode solucionar o problema da criança [...]” (E7).

“[...] Dar uma resposta mais firme pra gente. Mais segura [...]” (E5).

“[...] botar mais rápido esse negócio desses exames pra saber a causa logo [...]” (E6).

Essas falas demonstram que a incerteza diagnóstica intensifica a ansiedade dos cuidadores e reforça a necessidade de comunicação clara, acompanhamento contínuo e explicações acessíveis durante a internação. O diário de campo também registrou situações de tensão na relação entre cuidador e condutas assistenciais, como no episódio em que a mãe referiu que a criança *“estava piorando as lesões e foi quando ela não deixou mais passar pomada”* (D7). Esse registro demonstra que, quando há percepção de piora ou falta de resposta ao tratamento, a confiança no cuidado pode ser fragilizada, tornando ainda mais necessária a escuta qualificada e a orientação da equipe. Outro ponto crucial foi que os cuidadores sugeriram a inclusão de recursos lúdicos e melhorias no ambiente hospitalar como estratégias para favorecer o bem-estar da criança:

“[...] Seria bom se tivesse aquele jogo de memória [...]” (E8).

“A televisão seria algo bom se funcionasse” (E4).

Essas sugestões indicam que o cuidado hospitalar, para além dos aspectos clínicos, deve considerar as necessidades emocionais, recreativas e relacionais da criança. Recursos lúdicos podem favorecer adaptação, reduzir o estresse e contribuir para uma experiência de hospitalização mais humanizada.

6 DISCUSSÃO

Os resultados evidenciaram predominância de cuidadoras do sexo feminino, observou-se que os cuidadores apresentavam escolaridade predominantemente até o ensino médio, e condições socioeconômicas vulneráveis, perfil semelhante ao descrito por Oliveira et al. (2025) em estudo com familiares de crianças hospitalizadas. Mais do que caracterizar a amostra, esses achados sugerem que a experiência da hospitalização infantil permanece fortemente sustentada pelo trabalho de cuidado desempenhado pelas mulheres. A centralidade materna identificada nesta investigação evidencia a permanência de padrões socioculturais que atribuem às mulheres

a responsabilidade prioritária pelo cuidado dos filhos, especialmente em situações de adoecimento. Essa organização do cuidado não decorre de características naturais, mas de uma construção histórica e social que associa o feminino às atividades de proteção e assistência, resultando em maior sobrecarga física e emocional para as mães e cuidadoras principais (HIRATA; KERGOAT, 2007; HIRATA, 2020).

Durante a hospitalização, as mães frequentemente assumem a permanência contínua junto à criança, reorganizam a rotina familiar, interrompem atividades laborais e acumulam responsabilidades relacionadas ao tratamento, à comunicação com a equipe de saúde e ao suporte emocional da criança. Embora essa proximidade favoreça o vínculo e a participação no processo terapêutico, também amplia a exposição a situações de estresse e sobrecarga, podendo repercutir negativamente sobre sua saúde física e emocional (JEROFKE-OWEN *et al.*, 2022; VASCONCELLOS *et al.*, 2021).

Os relatos das participantes evidenciaram que a hospitalização infantil repercutiu para além do adoecimento da criança, impondo às cuidadoras o afastamento do domicílio, da rotina familiar e de suas redes de apoio. Considerando que a maioria dos cuidadores participantes residia em municípios distintos de Palmas, a internação em um hospital de referência implicou deslocamento para a capital e permanência prolongada longe do ambiente familiar. Nas entrevistas, algumas mães relataram permanecer sozinhas durante todo o período de internação, sem familiares ou pessoas conhecidas que pudessem oferecer suporte, assumindo integralmente o cuidado da criança. Os resultados podem ser compreendidos à luz de Nadarajah *et al.* (2024), que evidenciaram que a hospitalização infantil, sobretudo quando exige deslocamento para centros especializados, aumenta a sobrecarga dos cuidadores em decorrência do afastamento da residência, da interrupção das atividades laborais, do aumento das despesas e da redução da rede de apoio social.

A elevada proporção de famílias com baixa renda e beneficiárias de programas de transferência de renda observada neste estudo evidencia um contexto de fragilidade social que pode influenciar a forma como a hospitalização infantil é vivenciada. A restrição de recursos financeiros impõe desafios adicionais aos cuidadores, como afastamento do trabalho, dificuldades para custear transporte, alimentação e outras despesas relacionadas ao tratamento, favorecendo maior sobrecarga emocional e reorganização da dinâmica familiar. Estudos apontam que a hospitalização da criança provoca repercussões significativas na rotina da família, desencadeando sofrimento, angústia e alterações nas relações familiares, enquanto a redução da renda e a necessidade de abandonar atividades laborais para assumir o cuidado intensificam a vulnerabilidade social e dificultam o enfrentamento do processo de adoecimento

(PONTES *et al.*, 2022; SOUZA *et al.*, 2023).

Lin *et al.* (2023) identificaram que o cuidado de crianças com condições complexas é exercido predominantemente por mulheres e indivíduos com menor escolaridade, características associadas a maiores demandas físicas, emocionais e financeiras. De forma semelhante, os achados deste estudo sugerem que as exigências impostas pela hospitalização se sobrepõem a condições sociais previamente desfavoráveis, ampliando os desafios relacionados à reorganização da rotina familiar, à continuidade do cuidado e à mobilização de redes de apoio.

Essa compreensão pode ser ampliada a partir do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner e Morris (2006), que propõe que o desenvolvimento humano e os processos de adaptação são influenciados pela interação contínua entre o indivíduo e os múltiplos contextos nos quais está inserido. Nessa perspectiva, fatores como renda, escolaridade, condições de trabalho e acesso aos serviços de saúde não constituem apenas características individuais ou familiares, mas elementos contextuais capazes de influenciar as oportunidades, os recursos disponíveis e as estratégias mobilizadas para enfrentar situações adversas.

A expressiva participação dos familiares nas atividades assistenciais reforça os princípios do cuidado centrado na criança e na família, que reconhecem os cuidadores como parceiros fundamentais da equipe de saúde (GWAZA; MSISKA, 2022; SOUZA *et al.*, 2023). Essa perspectiva amplia a compreensão da hospitalização infantil como uma experiência compartilhada, na qual as necessidades da criança e de seus familiares devem ser consideradas de forma integrada no planejamento do cuidado.

A predominância de cuidadores autodeclarados pardos observada neste estudo acompanha o perfil demográfico do estado do Tocantins. De acordo com o Censo Demográfico de 2022, a população tocantinense é majoritariamente composta por pessoas que se autodeclararam pardas, correspondendo a 62,2% dos habitantes do estado. Esse achado reflete a composição populacional local e deve ser interpretado à luz das desigualdades sociais e raciais historicamente presentes no contexto brasileiro, as quais podem influenciar as condições de vida, o acesso aos serviços de saúde e os desfechos em saúde. Evidências internacionais demonstram que crianças afrodescendentes na América Latina e no Caribe apresentam piores indicadores de saúde, nutrição e bem-estar, reforçando a necessidade de políticas públicas orientadas pela equidade e pela redução das iniquidades em saúde infantil (COSTA *et al.*, 2022; UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, 2023).

Observou-se maior frequência de crianças com cinco anos de idade entre os

participantes do estudo. Entretanto, esse resultado deve ser interpretado considerando o recorte etário adotado, que incluiu exclusivamente crianças de cinco a sete anos, podendo refletir a distribuição da amostra durante o período de coleta de dados, sem permitir inferências sobre a distribuição etária das hospitalizações na população pediátrica, achado que pode refletir uma fase do desenvolvimento caracterizada pela ampliação das interações sociais, do processo de autonomia e da exposição a diferentes ambientes de convivência. Mais do que uma característica da amostra, esse resultado sugere que fatores biológicos, comportamentais e ambientais podem influenciar o risco de adoecimento e hospitalização nessa faixa etária, reforçando a importância de ações preventivas voltadas à primeira infância (ANDRADE; LIMA; ANDRADE, 2023; ALVES *et al.*, 2026).

No presente estudo, verificou-se predomínio de internações por condições agudas, especialmente relacionadas a doenças infecciosas/inflamatórias, causas externas, doenças respiratórias e gastrointestinais. Esse achado é consistente com o perfil epidemiológico descrito por Purri *et al.* (2025), que, ao analisarem as hospitalizações pediátricas no Brasil entre 2013 e 2024, identificaram as doenças respiratórias como a principal causa de internação entre crianças de 5 e 9 anos, evidenciando a predominância de agravos agudos nessa faixa etária.

Assim, os resultados reforçam que os impactos da hospitalização pediátrica extrapolam a natureza da doença que motivou a internação, evidenciando que a própria experiência do ambiente hospitalar e as mudanças impostas à rotina infantil são capazes de comprometer a qualidade de vida da criança e mobilizar significativamente os recursos de enfrentamento e resiliência de seus cuidadores. Nesse cenário, a diversidade independente entre aguda ou crônica, amplia as demandas assistenciais e pode repercutir diretamente no bem-estar infantil e na dinâmica familiar, destacando a importância de uma atenção integral, humanizada e articulada entre os diferentes níveis de atenção à saúde, com foco na minimização dos impactos físicos, emocionais e sociais decorrentes da hospitalização (ALVES *et al.*, 2026).

Os resultados evidenciaram qualidade de vida global classificada como média entre as crianças hospitalizadas, indicando que a experiência da hospitalização repercute para além das manifestações clínicas da doença e alcança diferentes dimensões do desenvolvimento infantil. Esse achado corrobora estudos nacionais e internacionais que demonstram redução da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças submetidas à hospitalização ou convivendo com condições crônicas, especialmente em decorrência das limitações impostas à rotina, à participação social e ao bem-estar emocional (KLATCHOIAN *et al.*, 2008; XAVIER *et al.*, 2024).

No contexto deste estudo, a classificação média da qualidade de vida sugere que, embora

as crianças estivessem expostas às adversidades da hospitalização, também contavam com recursos capazes de minimizar seus impactos. Os achados qualitativos destacaram a presença dos cuidadores, o apoio familiar, a esperança em relação ao tratamento e o acolhimento da equipe de saúde como fatores que favoreceram a adaptação da criança ao ambiente hospitalar. Esses resultados corroboram os princípios do cuidado centrado na família, segundo os quais a participação ativa dos familiares, a comunicação efetiva e o estabelecimento de uma relação de parceria com os profissionais de saúde contribuem para reduzir o sofrimento emocional, fortalecer o enfrentamento da hospitalização e promover melhores desfechos para crianças e suas famílias (SHIELDS *et al.*, 2012; HODGSON *et al.*, 2024).

Entre os domínios avaliados, o aspecto escolar apresentou o maior comprometimento. Esse resultado sugere que a hospitalização interfere significativamente na participação da criança em atividades educacionais e sociais, repercutindo não apenas no aprendizado formal, mas também nas oportunidades de convivência, pertencimento e desenvolvimento social. A elevada frequência de faltas escolares observada neste estudo reforça essa interpretação e converge com evidências que apontam a interrupção da rotina escolar como uma das principais consequências da hospitalização pediátrica (PERTENCE; KOHLSDORF, 2020; SILVA *et al.*, 2021).

Sob a perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner e Morris (2006), a escola constitui um importante microssistema do desenvolvimento infantil, favorecendo a construção de vínculos, a participação social e o desenvolvimento da autonomia. Assim, o afastamento temporário desse ambiente pode limitar experiências fundamentais para a criança, produzindo repercussões que ultrapassam o período da internação.

Os achados qualitativos corroboram essa interpretação ao evidenciarem relatos de saudade dos colegas, das atividades escolares e da rotina cotidiana. Para as crianças e seus cuidadores, a escola foi frequentemente associada a um espaço de interação, aprendizado e convivência, reforçando seu papel na promoção do bem-estar infantil. Nesse sentido, Korpershoek *et al.* (2020) evidenciam que a escola representa um importante espaço de convivência e socialização, contribuindo para o fortalecimento do sentimento de pertencimento, das interações sociais e do bem-estar emocional das crianças. A interrupção desse vínculo, como ocorre durante a hospitalização, pode repercutir negativamente na qualidade de vida infantil.

Nesse contexto, a psicopedagogia hospitalar e as classes hospitalares desempenham papel fundamental ao assegurar a continuidade do processo educativo durante a hospitalização, favorecendo a manutenção do vínculo da criança com a aprendizagem, reduzindo os impactos

do afastamento escolar e contribuindo para seu desenvolvimento cognitivo, emocional e social. Nessa perspectiva, a educação em ambiente hospitalar deve ser compreendida como componente do cuidado integral à criança hospitalizada, extrapolando a dimensão pedagógica e configurando-se como importante estratégia de humanização da assistência, ao promover a continuidade do desenvolvimento infantil e facilitar a reinserção escolar após a alta (LUDGÉRIO *et al.*, 2023).

Além das repercussões escolares, observou-se comprometimento importante do domínio emocional. medo, tristeza, preocupação, saudade de casa e desejo de retornar ao ambiente familiar foram manifestações frequentes nos relatos dos cuidadores e nos registros do diário de campo. Esses sentimentos são amplamente descritos na literatura como respostas esperadas à hospitalização infantil, uma vez que a internação representa uma ruptura abrupta da rotina e expõe a criança a um ambiente desconhecido, marcado por limitações, incertezas e perda parcial da autonomia (FERREIRA, 2019; MONTEIRO *et al.*, 2021).

Os relatos também evidenciaram que o sofrimento emocional não se restringiu às crianças, alcançando igualmente seus cuidadores. Ansiedade, medo, preocupação com a evolução clínica, insegurança diante dos procedimentos e sentimentos de impotência foram frequentemente mencionados durante as entrevistas. A necessidade de permanecer longos períodos no hospital, associada ao afastamento do trabalho, da rotina familiar e de outros filhos, contribuiu para o aumento da sobrecarga emocional. Estudos apontam que a hospitalização infantil constitui um evento potencialmente estressante para toda a família, sendo comum que os cuidadores apresentem elevados níveis de ansiedade e sofrimento psicológico ao presenciarem o adoecimento e o sofrimento da criança (SILVEIRA, PAULA E ENUMO, 2019; SILLERO-SILLERO *et al.*, 2024).

Os dados qualitativos demonstraram que o sofrimento emocional esteve relacionado não apenas à doença, mas também às mudanças impostas ao cotidiano da criança. O afastamento da família ampliada, dos amigos e das atividades habituais contribuiu para sentimentos de tristeza e insegurança, enquanto a incerteza em relação à recuperação e ao tempo de permanência no hospital favoreceu manifestações de ansiedade e preocupação. Conforme destacam Sillero-Sillero *et al.* (2024), mesmo crianças pequenas são capazes de perceber alterações em sua rotina e compreender limitações decorrentes da doença, desenvolvendo preocupações relacionadas ao tratamento e ao retorno à normalidade.

Entre os fatores que mais contribuíram para o sofrimento emocional destacaram-se as experiências relacionadas à dor e aos procedimentos invasivos. As entrevistas e observações evidenciaram intenso sofrimento diante de punções venosas, trocas de acesso, curativos e outros

procedimentos assistenciais. Em alguns casos, as experiências dolorosas repetidas desencadearam medo antecipatório e comportamentos de evitação diante da aproximação de profissionais de saúde. Tais situações também repercutiram emocionalmente nos cuidadores, que relataram angústia ao presenciarem a dor da criança e, muitas vezes, sentirem-se incapazes de aliviar seu sofrimento. Esses achados corroboram Uman et al. (2008), que identificaram os procedimentos com agulhas como importantes desencadeadores de dor, medo, ansiedade e sofrimento emocional em crianças, comprometendo a experiência da hospitalização.

A associação entre o local da dor e a qualidade de vida observada neste estudo sugere que a experiência dolorosa pode influenciar o bem-estar infantil de maneira distinta, considerando as características e o contexto em que ocorre. Os dados qualitativos complementam esse achado ao evidenciarem que parte importante do sofrimento das crianças esteve vinculada a procedimentos invasivos, como punções venosas, trocas de acesso e curativos, frequentemente acompanhados por medo, ansiedade e comportamentos de evitação. Além disso, os relatos dos cuidadores demonstraram que o sofrimento da criança diante desses procedimentos repercutia diretamente sobre seu próprio bem-estar emocional, despertando sentimentos de angústia e impotência ao presenciarem a dor dos filhos, reforçando que a experiência dolorosa ultrapassa a dimensão física e afeta também a dinâmica familiar. Esse achado vai ao encontro de Sah et al. (2023), que identificaram ansiedade, medo e sofrimento emocional nos pais durante procedimentos invasivos realizados em seus filhos, evidenciando que a dor procedimental repercute sobre toda a díade criança-cuidador.

Os domínios físico e social apresentaram os melhores escores. A maioria das crianças não relatou dificuldades importantes para realizar atividades básicas, como caminhar e correr, sugerindo relativa preservação da funcionalidade física. Entretanto, os resultados qualitativos demonstraram que períodos de restrição ao leito estiveram associados a maior irritabilidade, tristeza e estresse, enquanto a retomada da mobilidade foi acompanhada por melhora emocional, maior autonomia e aumento da interação com o ambiente hospitalar. Na percepção dos cuidadores, à medida que a criança voltava a caminhar, brincar e circular pelos espaços da enfermaria, tornava-se mais comunicativa, participativa e emocionalmente mais tranquila, evidenciando a estreita relação entre mobilidade física e bem-estar emocional. Esses achados convergem com Cuello-Garcia et al. (2018), que ressaltam os benefícios da mobilização precoce não apenas para a recuperação funcional, mas também para o bem-estar psicossocial da criança.

De forma semelhante, o domínio social apresentou resultados mais favoráveis. Mesmo diante das limitações impostas pela hospitalização, as crianças buscaram manter interações com

outras crianças internadas, participando de brincadeiras e estabelecendo vínculos afetivos. Na percepção dos cuidadores, esses momentos favoreciam maior distração, redução da tristeza e melhor adaptação à internação, sendo frequentemente associados a mudanças positivas no humor e no comportamento da criança. Os registros observacionais evidenciaram que as brincadeiras compartilhadas estimulavam a interação social, a expressão emocional e o sentimento de pertencimento ao ambiente hospitalar. Além disso, alguns cuidadores relataram que o contato com outras crianças e familiares também lhes proporcionava sensação de acolhimento e apoio durante a internação. Esses achados corroboram Sousa et al. (2021) que destacam o brincar como importante estratégia de enfrentamento da hospitalização, contribuindo para a redução do sofrimento emocional e o fortalecimento dos vínculos sociais.

Apesar do predomínio de experiências difíceis, observou-se que algumas crianças demonstraram adaptação mais tranquila ao ambiente hospitalar. Esses achados sugerem que a experiência da hospitalização é heterogênea e influenciada por fatores individuais, familiares e institucionais. Estudos sobre coping infantil apontam que a presença dos familiares, o acolhimento emocional e a utilização de estratégias lúdicas favorecem melhor adaptação psicológica durante a internação (DELVECCHIO *et al.*, 2019).

Verificou-se diferença significativa na qualidade de vida segundo o motivo da internação, observando-se maiores escores entre crianças hospitalizadas por causas externas e menores escores entre aquelas com doenças crônicas/metabólicas. Esse achado está em consonância com a literatura, que demonstra que crianças com doenças crônicas apresentam pior qualidade de vida relacionada à saúde quando comparadas às saudáveis, em decorrência das limitações físicas, emocionais, sociais e escolares impostas pela condição clínica (VARNI *et al.*, 2001; KLATCHOIAN *et al.*, 2008). Além disso, os resultados do presente estudo indicam que a hospitalização por condições agudas também é capaz de produzir repercussões importantes sobre a qualidade de vida infantil.

Esses achados sugerem que o impacto da internação não depende exclusivamente da cronicidade da doença, mas também das experiências vivenciadas durante o período de hospitalização. Corroborando esses achados, Boonchooduang et al. (2025) demonstraram que a hospitalização pediátrica, predominantemente relacionada a condições agudas, repercute na qualidade de vida da criança e está diretamente associada aos níveis de resiliência dos cuidadores, evidenciando que maiores recursos adaptativos parentais favorecem melhores desfechos de qualidade de vida infantil após a internação.

Em conjunto, os resultados evidenciam que a qualidade de vida da criança hospitalizada é influenciada por múltiplos fatores que transcendem a condição clínica que motivou a

internação. Aspectos relacionados à continuidade escolar, ao sofrimento emocional, à dor, à mobilidade, às oportunidades de interação social e ao tempo de permanência hospitalar mostraram-se fundamentais para a compreensão da experiência infantil durante a hospitalização. Esses achados reforçam a necessidade de abordagens assistenciais que considerem a criança em sua integralidade, promovendo intervenções voltadas não apenas ao tratamento da doença, mas também à preservação de seu desenvolvimento, bem-estar e qualidade de vida.

Os resultados deste estudo indicam que os cuidadores apresentaram níveis satisfatórios de resiliência, evidenciando capacidade de adaptação diante das demandas impostas pela hospitalização infantil. Esse achado pode ser compreendido a partir do pressuposto de que a resiliência não representa uma característica fixa do indivíduo, mas um processo dinâmico construído por meio das interações familiares, sociais e contextuais, permitindo que os cuidadores mobilizem recursos internos e externos para enfrentar situações de adversidade (WALSH, 2016).

Os dados da Escala de Resiliência para Adultos evidenciaram que, de modo geral, os cuidadores apresentaram recursos pessoais, familiares e sociais capazes de favorecer o enfrentamento da hospitalização infantil. A predominância de respostas positivas nos diferentes fatores sugere que grande parte dos participantes mobiliza estratégias adaptativas que contribuem para a manutenção do equilíbrio emocional e do cuidado à criança, mesmo diante de um contexto de adversidade Walsh (2016). Entretanto, a identificação de cuidadores com baixa resiliência demonstra que esses recursos não estão igualmente distribuídos entre todos os participantes, evidenciando diferentes capacidades de adaptação frente à hospitalização infantil.

Embora a participação de cuidadores com baixa resiliência na etapa qualitativa tenha sido limitada, os relatos obtidos ilustraram experiências de maior sobrecarga emocional, insegurança e dificuldades de enfrentamento, em consonância com a literatura, que associa menores níveis de resiliência à maior vulnerabilidade emocional, maior percepção de estresse e pior qualidade de vida (LIN *et al.*, 2013; SILVA *et al.*, 2021).

Os resultados da Escala de Resiliência para Adultos evidenciaram que os cuidadores apresentaram recursos pessoais, familiares e sociais capazes de favorecer o enfrentamento das demandas impostas pela hospitalização infantil. A predominância de escores elevados nos fatores Percepção de Si e Percepção do Futuro sugere confiança nas próprias capacidades, manutenção da esperança e expectativas positivas em relação à recuperação da criança, aspectos que contribuem para a adaptação diante das adversidades. Essa interpretação encontra respaldo no conceito de autoeficácia de Bandura (1997) e na concepção de resiliência como um processo

dinâmico de adaptação positiva proposta por Masten (2014).

Os achados qualitativos reforçam essa compreensão ao evidenciarem que, apesar dos sentimentos de medo, insegurança e preocupação, os cuidadores demonstraram determinação para permanecer ao lado da criança, reorganizar a rotina familiar e mobilizar estratégias para enfrentar as dificuldades impostas pela internação. Da mesma forma, os fatores Competência Social, Recursos Sociais e Coesão Familiar apresentaram avaliação favorável, destacando a importância do apoio de familiares e profissionais de saúde como fonte de segurança, acolhimento e fortalecimento do enfrentamento. Esses resultados convergem com Walsh (2016), ao reconhecer a esperança, a organização familiar e o suporte social como processos centrais da resiliência, bem como com Ungar (2011) e Bowen (1978), que enfatizam o papel das redes de apoio e dos vínculos familiares na adaptação às situações de crise.

Em conjunto, esses achados indicam que a resiliência dos cuidadores resulta da interação entre recursos individuais, familiares e contextuais, permitindo a manutenção do cuidado e da capacidade adaptativa diante das exigências emocionais e práticas da hospitalização infantil. Essa interpretação reforça a compreensão de que a resiliência não constitui uma característica fixa do indivíduo, mas um processo construído nas interações estabelecidas entre o cuidador, sua família e o contexto assistencial.

A associação entre maior escolaridade e maiores níveis de resiliência observada neste estudo sugere que a educação pode constituir um importante recurso para o enfrentamento das demandas impostas pela hospitalização infantil. Nesse sentido DeWalt et al. (2004) demonstraram que níveis mais elevados de escolaridade e letramento em saúde favorecem a compreensão das informações fornecidas pelos profissionais de saúde, a adesão às orientações terapêuticas e a participação ativa dos familiares no processo de cuidado.

Sob a perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner e Morris (2006), características dos cuidadores, como o nível de escolaridade, integram o contexto de desenvolvimento da criança e podem favorecer o acesso a informações, a compreensão das orientações de saúde e a mobilização de recursos necessários ao cuidado, contribuindo para melhores condições de adaptação e bem-estar. Os achados qualitativos reforçam essa interpretação ao evidenciarem que cuidadores que compreendiam melhor o tratamento demonstravam maior segurança para lidar com a hospitalização, valorizavam as orientações recebidas da equipe e apresentavam expectativas mais realistas em relação ao processo de recuperação da criança.

A associação negativa observada entre escolaridade do cuidador e qualidade de vida infantil diverge do padrão habitualmente descrito na literatura, que relaciona maior escolaridade a melhores indicadores de saúde e desenvolvimento. À luz do modelo bioecológico de

Bronfenbrenner e Morris (2006), esse resultado pode refletir a interação entre múltiplos fatores contextuais presentes durante a hospitalização, como gravidade clínica, tempo de internação e características do ambiente hospitalar, os quais podem exercer influência mais expressiva sobre a qualidade de vida da criança do que a escolaridade do cuidador isoladamente. De forma semelhante, Rutter (2012) destaca que fatores de risco e proteção atuam de maneira dinâmica e dependente do contexto, de modo que associações observadas em uma população podem não reproduzir o comportamento esperado em outros cenários. Assim, esse achado deve ser interpretado com cautela e investigado em estudos futuros.

Os resultados quantitativos demonstraram que maiores níveis de renda estiveram associados a maior resiliência dos cuidadores, sugerindo que a disponibilidade de recursos econômicos pode favorecer o enfrentamento das adversidades relacionadas à hospitalização infantil. Essa interpretação foi reforçada pelos achados qualitativos, nos quais cuidadores com maior disponibilidade de apoio familiar e institucional relataram menor sobrecarga na gestão das demandas cotidianas, enquanto participantes que enfrentavam a hospitalização de forma mais solitária descreveram maiores dificuldades emocionais e práticas.

Tais resultados corroboram a perspectiva de Walsh (2016), segundo a qual a resiliência familiar emerge da mobilização de recursos internos e externos, incluindo apoio social, estabilidade relacional e condições contextuais favoráveis ao enfrentamento das adversidades. Toledano-Toledano et al. (2021). Em um estudo com pais e cuidadores de crianças com doenças crônicas, os autores identificaram que a renda familiar mensal esteve entre os preditores positivos da qualidade de vida dos pais.

Em conjunto, os resultados indicam que a resiliência não depende exclusivamente de características individuais, mas também dos recursos sociais e materiais disponíveis para a família durante o processo de hospitalização. Esses resultados podem ser interpretados à luz do Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner e Morris (2006), que compreende o desenvolvimento e a adaptação humana como processos influenciados por múltiplos contextos ambientais. Assim, renda, escolaridade, trabalho, suporte familiar e acesso a recursos sociais constituem elementos contextuais capazes de ampliar ou restringir as possibilidades de enfrentamento diante das adversidades impostas pela hospitalização infantil.

Embora a renda familiar não tenha apresentado associação estatisticamente significativa com a qualidade de vida das crianças hospitalizadas, observou-se associação positiva com a resiliência dos cuidadores. Esse resultado sugere que os determinantes desses dois desfechos não são necessariamente os mesmos. Durante a hospitalização, a qualidade de vida infantil pode ser influenciada predominantemente por fatores relacionados ao processo de adoecimento, à

intensidade dos sintomas, ao tempo de internação e às condições assistenciais, o que pode reduzir o efeito direto das condições econômicas sobre a percepção da criança (VARNI *et al.*, 2001; DESAI *et al.*, 2014).

Por outro lado, a renda representa um importante recurso contextual para os cuidadores, favorecendo o acesso a suporte material, a reorganização da rotina familiar e a redução das preocupações financeiras decorrentes da hospitalização. Sob a perspectiva do Modelo Bioecológico de Bronfenbrenner e Morris (2006), os recursos disponíveis no ambiente familiar influenciam a capacidade de adaptação frente às adversidades, enquanto Walsh (2016) destaca que a disponibilidade de recursos econômicos e sociais fortalece os processos de resiliência familiar. Assim, os achados indicam que, embora a renda não tenha se refletido diretamente na qualidade de vida percebida pelas crianças desta amostra, ela pode exercer papel relevante no fortalecimento dos recursos adaptativos mobilizados pelos cuidadores durante a hospitalização.

A associação entre situação conjugal e resiliência observada neste estudo sugere que cuidadores que viviam com companheiro apresentaram maior capacidade adaptativa diante das demandas impostas pela hospitalização infantil. Esse achado indica que o suporte familiar pode favorecer o enfrentamento do processo de adoecimento da criança, especialmente por possibilitar o compartilhamento das responsabilidades e a reorganização das rotinas familiares. Tais resultados são consistentes com a perspectiva de Walsh (2016), que destaca os vínculos familiares, a reciprocidade e a cooperação entre os membros da família como elementos centrais dos processos de resiliência familiar. De forma semelhante, Toledano-Toledano *et al.* (2021) identificaram que a disponibilidade de apoio familiar constitui importante recurso para a adaptação de cuidadores de crianças com problemas de saúde.

Os achados qualitativos reforçaram essa interpretação ao evidenciar que o apoio do companheiro esteve presente no cuidado dos demais filhos, na manutenção das atividades domésticas e no compartilhamento das demandas relacionadas à hospitalização. As narrativas indicaram que essa rede de apoio contribuiu para reduzir a sobrecarga do cuidador principal. Em contrapartida, participantes com menor suporte familiar relataram sentimentos de preocupação, solidão e dificuldades para conciliar as múltiplas exigências do cuidado.

O vínculo empregatício também apresentou associação com a resiliência dos cuidadores. Embora a hospitalização infantil possa gerar impactos sobre a rotina profissional, a manutenção da atividade laboral pode favorecer o acesso a recursos materiais, ampliar as redes de interação social e fortalecer o sentimento de autonomia, aspectos que contribuem para o enfrentamento das demandas impostas pelo tratamento da criança. Nesse contexto, cuidadores com vínculo empregatício apresentaram maiores níveis de resiliência, sugerindo que condições

socioeconômicas mais favoráveis podem atuar como fatores protetores durante a hospitalização infantil.

Os relatos dos participantes reforçar essa interpretação ao evidenciar que alguns participantes relataram receber apoio de seus locais de trabalho durante o período de internação da criança, incluindo compreensão diante das ausências, flexibilização das atividades e suporte institucional. Esse apoio foi percebido como um recurso importante para reduzir preocupações relacionadas ao emprego e permitir maior dedicação ao acompanhamento da criança hospitalizada. Esses resultados convergem com evidências de que fatores sociodemográficos, suporte instrumental e organização familiar influenciam significativamente a adaptação dos cuidadores e devem ser considerados no planejamento de intervenções voltadas ao fortalecimento da resiliência (HILL; MORRISON, 2020; GWAZA; MSISKA, 2022).

A rede de apoio emergiu como um dos principais fatores associados ao enfrentamento da hospitalização infantil. Os relatos evidenciaram a importância do suporte oferecido por companheiros, pais, avós, irmãos e outros familiares, que contribuíam por meio do compartilhamento das responsabilidades domésticas, do cuidado com outros filhos e do apoio emocional ao cuidador principal. Em alguns casos, os participantes também mencionaram auxílio recebido de amigos e empregadores, ampliando a rede de suporte disponível durante a internação. Esse resultado dialoga com Werner (1982), que identificou os vínculos protetores como um dos principais fatores associados à adaptação positiva diante de situações adversas. Da mesma forma, Ungar (2011) enfatiza que a capacidade de enfrentamento depende não apenas de atributos individuais, mas também das oportunidades de suporte oferecidas pelo contexto social.

Outro resultado relevante refere-se à associação negativa observada entre tempo de internação e resiliência. Os dados indicaram que a permanência prolongada da criança no ambiente hospitalar esteve relacionada a menores níveis de capacidade adaptativa entre os cuidadores. Os achados qualitativos contribuíram para compreender essa relação ao evidenciarem o desgaste emocional decorrente da permanência contínua no hospital, associado às incertezas sobre a evolução clínica da criança, ao afastamento da rotina familiar e à sobrecarga gerada pelas demandas do cuidado.

Essa realidade foi observada nos registros do diário de campo, nos quais uma cuidadora, após aproximadamente 30 dias de internação, relatou exaustão diante da permanência contínua ao lado da filha hospitalizada, sem possibilidade de revezamento com outros familiares. Esse relato evidencia como a hospitalização prolongada pode intensificar sentimentos de cansaço, preocupação e sobrecarga, especialmente quando os recursos de apoio disponíveis são

limitados.

Esses resultados sugerem que o prolongamento da internação produz repercussões que ultrapassam a dimensão clínica do tratamento, exigindo mobilização contínua de recursos emocionais, sociais e financeiros. De forma semelhante, Toledano-Toledano et al. (2021) observaram que a sobrecarga associada às demandas contínuas do cuidado pode comprometer a adaptação e o bem-estar de cuidadores de crianças com problemas de saúde. Adicionalmente, Nadarajah et al. (2024) destacam que a hospitalização infantil frequentemente produz repercussões econômicas, ocupacionais e familiares que tendem a se intensificar à medida que as demandas do tratamento se prolongam. Sob a perspectiva da Resiliência Familiar, Walsh (2016) argumenta que a capacidade adaptativa das famílias depende da disponibilidade e manutenção de recursos de apoio, os quais podem ser progressivamente tensionados diante de situações adversas persistentes.

O principal achado deste estudo foi a identificação da qualidade de vida da criança hospitalizada como o preditor mais forte da resiliência dos cuidadores. No modelo final de regressão, a qualidade de vida infantil permaneceu significativamente associada à resiliência, apresentando a maior magnitude entre as variáveis analisadas. Resultados semelhantes foram observados por Sotero et al. (2025) e Toledano-Toledano et al. (2021), que identificaram associação positiva entre resiliência e qualidade de vida em cuidadores de crianças com condições crônicas de saúde.

Além da significância estatística, a magnitude dessa associação merece destaque. O coeficiente $\beta = 1,07$ indica que, para cada aumento de um ponto no escore de qualidade de vida da criança, ocorreu incremento médio de 1,07 ponto na resiliência do cuidador, mesmo após o ajuste para as demais variáveis do modelo. Trata-se do maior coeficiente observado na regressão, evidenciando que a qualidade de vida infantil exerceu influência mais expressiva sobre a resiliência do que fatores sociodemográficos e características da hospitalização.

Do ponto de vista clínico, esse achado sugere uma estreita associação entre a qualidade de vida da criança e a resiliência dos cuidadores, indicando que estratégias voltadas à promoção do bem-estar infantil podem contribuir para um contexto familiar mais favorável ao enfrentamento das demandas impostas pela hospitalização (TOLEDANO-TOLEDANO *et al.*, 2021). Os achados qualitativos corroboram essa interpretação ao evidenciarem que os cuidadores frequentemente relacionavam seus sentimentos e estratégias de enfrentamento à evolução clínica e emocional da criança. Nas entrevistas, observou-se que sinais de recuperação, como redução dos sintomas, retomada da alimentação, maior mobilidade e disposição para brincar, eram acompanhados por sentimentos de esperança, alívio e confiança.

Sob a perspectiva da Teoria dos Sistemas Familiares de Bowen (1993), esses achados evidenciam a interdependência existente entre os membros da família. Para o autor, a família funciona como uma unidade emocional integrada, de modo que mudanças no estado físico ou emocional de um de seus integrantes repercutem diretamente nos demais. Nesse sentido, o bem-estar da criança hospitalizada influencia as respostas emocionais e a capacidade de enfrentamento dos cuidadores, contribuindo para explicar a associação observada entre qualidade de vida infantil e resiliência familiar.

À luz da Teoria Bioecológica de Bronfenbrenner e Morris (2006), os achados deste estudo evidenciam que a hospitalização repercute em diferentes contextos do desenvolvimento infantil, modificando processos proximais relacionados à escola, à convivência familiar, às interações sociais e às atividades cotidianas. Os relatos dos cuidadores demonstraram que essas mudanças foram acompanhadas por sofrimento emocional, necessidade de reorganização da rotina e mobilização de redes de apoio, indicando que a adaptação à hospitalização resulta da interação entre características individuais e recursos disponíveis no contexto familiar e institucional.

Essa interpretação converge com o modelo de resiliência familiar de Walsh (2016) e com as contribuições de Rutter (2012) e Toledano-Toledano et al. (2021), ao evidenciar que a capacidade adaptativa dos cuidadores é influenciada pela interação entre recursos individuais, familiares e contextuais. No presente estudo, essa dinâmica foi observada na associação entre melhores níveis de qualidade de vida da criança, maior disponibilidade de apoio familiar e melhores condições socioeconômicas com maiores níveis de resiliência, indicando que o enfrentamento da hospitalização resulta da mobilização conjunta de recursos pessoais e ambientais. Assim, a capacidade adaptativa dos cuidadores não depende exclusivamente de características pessoais, mas também das condições de saúde da criança, dos recursos disponíveis à família e das demandas impostas pela hospitalização.

Nesse contexto, os dados qualitativos permitiram identificar os recursos mobilizados pelos cuidadores para enfrentar essa experiência, destacando-se especialmente a espiritualidade como uma importante estratégia de enfrentamento. Entre as estratégias de enfrentamento identificadas, a espiritualidade ocupou posição de destaque. Muitos participantes relataram recorrer à fé como forma de sustentar a esperança e lidar com a incerteza associada ao tratamento da criança. Esse resultado converge com Walsh (2016), que reconhece os sistemas de crenças como importantes recursos de fortalecimento familiar em situações de crise. Contudo, é importante compreender que a espiritualidade atua como recurso complementar de enfrentamento e não substitui a necessidade de suporte psicológico, apoio social ou assistência

qualificada.

Além da espiritualidade, também foram identificadas estratégias relacionadas à aceitação da situação, à paciência e à tentativa de manter estabilidade emocional diante das dificuldades vivenciadas. Esses resultados aproximam-se do modelo de coping proposto por Lazarus e Folkman (1984), segundo o qual os indivíduos desenvolvem esforços cognitivos e comportamentais para manejar demandas percebidas como excessivas ou ameaçadoras. No contexto da hospitalização infantil, tais estratégias parecem contribuir para a manutenção da funcionalidade dos cuidadores diante das exigências emocionais e práticas impostas pelo cuidado.

Os resultados também evidenciaram que muitos cuidadores procuravam controlar suas próprias emoções para evitar intensificar o sofrimento da criança. Essa postura demonstra que a resiliência, nesse contexto, não se restringe à capacidade de suportar dificuldades, mas envolve a habilidade de regular emoções e manter presença afetiva diante do sofrimento infantil. Essa interpretação é consistente com o modelo de estresse e enfrentamento proposto por Lazarus e Folkman (1984), segundo o qual a adaptação frente às adversidades depende da capacidade de mobilizar recursos cognitivos e emocionais para lidar com situações percebidas como ameaçadoras. Tal dinâmica ajuda a compreender por que a qualidade de vida da criança exerce influência tão expressiva sobre a resiliência dos cuidadores: à medida que o sofrimento infantil aumenta, tornam-se maiores as demandas emocionais e adaptativas impostas à família.

Em conjunto, os achados demonstram que a qualidade de vida da criança hospitalizada e a resiliência dos cuidadores estão estreitamente relacionadas. Os resultados quantitativos evidenciaram que a qualidade de vida infantil foi o principal preditor da resiliência dos cuidadores, enquanto os achados qualitativos mostraram que a evolução clínica e emocional da criança constituía uma importante referência para a forma como os cuidadores interpretavam e enfrentavam a experiência da hospitalização.

Essa convergência sugere que o bem-estar infantil pode atuar como elemento facilitador dos processos adaptativos familiares, favorecendo sentimentos de esperança, confiança e maior capacidade de enfrentamento. Dessa forma, intervenções voltadas à promoção da qualidade de vida da criança hospitalizada podem produzir benefícios que extrapolam o cuidado direto ao paciente, contribuindo também para o fortalecimento da resiliência dos cuidadores e para uma adaptação familiar mais positiva durante o período de internação.

Outro achado identificado no modelo final de regressão foi a permanência do sexo da criança como variável associada à resiliência dos cuidadores. Observou-se maior resiliência entre cuidadores de crianças do sexo feminino quando comparados aos cuidadores de crianças

do sexo masculino. Embora os dados qualitativos não tenham permitido compreender diretamente os mecanismos envolvidos nessa associação, é possível que diferenças relacionadas à forma como o adoecimento e o cuidado são vivenciados por meninos e meninas influenciem, ainda que indiretamente, a experiência dos cuidadores.

Contudo, a literatura disponível permanece inconclusiva quanto ao papel do sexo da criança nos processos adaptativos familiares, não havendo evidências consistentes que sustentem uma explicação única para esse resultado. Considerando a ausência de suporte teórico robusto e a impossibilidade de explorar essa associação por meio dos dados qualitativos, esse achado deve ser interpretado com cautela. Ainda assim, sua permanência no modelo final sugere que o sexo da criança pode interagir com outros fatores familiares, sociais ou clínicos não capturados nesta investigação, constituindo uma hipótese relevante para estudos futuros.

Os achados qualitativos também permitiram identificar a relevância dos recursos institucionais no processo de enfrentamento da hospitalização. Diversos participantes relataram experiências positivas relacionadas ao acolhimento, à escuta, à disponibilidade da equipe e à qualidade da comunicação estabelecida com os profissionais de saúde. Essas experiências contribuíram para a construção de confiança, segurança e sensação de suporte durante a internação. Tais aspectos são coerentes com os princípios do cuidado centrado na família, que reconhecem a comunicação efetiva, a parceria entre profissionais e familiares e o acolhimento das necessidades emocionais como elementos fundamentais para a adaptação ao processo de hospitalização (SHIELDS, 2012).

Por outro lado, também foram identificadas fragilidades relacionadas à comunicação de alguns profissionais, limitações estruturais do serviço e receio dos cuidadores em expressar críticas ou insatisfações. Esses aspectos demonstram que o ambiente institucional pode atuar tanto como fator protetivo quanto como elemento gerador de sofrimento adicional. Nesse sentido, Walsh (2016) destaca que os processos de resiliência familiar são influenciados não apenas pelos recursos internos da família, mas também pelo suporte oferecido pelos sistemas sociais e institucionais com os quais ela interage. Assim, a qualidade das relações estabelecidas entre equipe, criança e família constitui componente importante para a adaptação dos cuidadores durante a hospitalização.

Em conjunto, os resultados demonstram que a resiliência dos cuidadores é influenciada por uma rede complexa de fatores familiares, sociais, econômicos e institucionais. A presença de apoio familiar, melhores condições socioeconômicas, maior escolaridade, suporte conjugal, vínculo empregatício e acolhimento institucional mostrou-se capaz de fortalecer os recursos adaptativos disponíveis para enfrentar a hospitalização infantil. Esses achados reforçam a

necessidade de estratégias assistenciais que considerem não apenas as demandas clínicas da criança, mas também os contextos que sustentam o cuidado e influenciam a capacidade de enfrentamento das famílias.

Outro aspecto relevante refere-se ao papel do contexto assistencial. Os participantes reconheceram que a forma como o cuidado é oferecido pode contribuir para minimizar ou potencializar os efeitos da hospitalização. Relações acolhedoras, comunicação efetiva e estratégias que favoreçam o bem-estar infantil foram percebidas como elementos capazes de tornar a experiência menos desgastante para crianças e familiares. Shields et al. (2012) ressaltam que a comunicação efetiva, o acolhimento e o estabelecimento de parcerias entre profissionais e familiares constituem componentes essenciais para a promoção de uma assistência pediátrica humanizada. Essa compreensão reforça a necessidade de práticas centradas na criança e na família, capazes de reconhecer as múltiplas dimensões envolvidas no processo de adoecimento e hospitalização.

.Em uma perspectiva integradora, os resultados deste estudo podem ser compreendidos pela articulação entre Bowen (1993), Bronfenbrenner e Morris (2006) e Walsh (2016). Enquanto Bowen permite compreender como a qualidade de vida da criança repercute emocionalmente em todo o sistema familiar, Bronfenbrenner evidencia a influência dos contextos sociais, econômicos e institucionais sobre a adaptação dos cuidadores. Complementarmente, Walsh demonstra como processos familiares relacionados à esperança, espiritualidade, organização e apoio social favorecem a construção da resiliência diante da hospitalização infantil. Em conjunto, esses referenciais sustentam a compreensão de que a resiliência dos cuidadores resulta da interação entre fatores individuais, familiares e contextuais.

Os achados deste estudo convergem com os pressupostos do Cuidado Centrado na Família ao evidenciarem que a participação ativa dos cuidadores, o apoio familiar e a comunicação estabelecida com a equipe de saúde constituem recursos importantes para o enfrentamento da hospitalização infantil. Os relatos qualitativos demonstraram que o acolhimento, a escuta e o compartilhamento de informações favoreceram sentimentos de segurança, confiança e esperança, enquanto os resultados quantitativos evidenciaram associação entre melhores níveis de qualidade de vida da criança e maior resiliência dos cuidadores. Embora tenham sido relatadas limitações estruturais do ambiente hospitalar, os cuidadores reconheceram a disponibilidade e o empenho da equipe em minimizar essas dificuldades, valorizando especialmente a consideração de suas observações no cuidado da criança. Esses achados reforçam os princípios do Cuidado Centrado na Família, que

reconhecem os familiares como parceiros ativos do processo terapêutico e valorizam a comunicação e a tomada de decisão compartilhada (SHIELDS *et al.*, 2012).

Essa interpretação é consistente com Shields *et al.* (2012) e Kuo *et al.* (2012), que destacam a parceria entre profissionais de saúde e familiares como estratégia capaz de fortalecer o envolvimento da família no cuidado, promover maior participação nas decisões terapêuticas e favorecer melhores desfechos para crianças e cuidadores. Os achados do presente estudo corroboram esses pressupostos tanto na abordagem quantitativa quanto na qualitativa. A análise quantitativa evidenciou associação positiva entre melhores níveis de qualidade de vida da criança e maior resiliência dos cuidadores, sugerindo que o bem-estar infantil e a capacidade adaptativa familiar são processos interdependentes. Complementarmente, os relatos qualitativos demonstraram que a presença constante do cuidador, o apoio da rede familiar, a comunicação com a equipe de saúde e a esperança em relação ao tratamento foram percebidos como recursos fundamentais para enfrentar as adversidades impostas pela hospitalização. Esses elementos refletem os princípios do cuidado centrado na família ao evidenciarem que o envolvimento ativo da família contribui para a construção de um ambiente mais seguro, acolhedor e favorável ao enfrentamento do adoecimento.

Essa interpretação encontra respaldo na literatura recente. Em revisão sistemática, Hodgson, Mehra e Franck (2024) demonstraram que intervenções fundamentadas no Cuidado Centrado na Família promovem maior satisfação dos familiares, fortalecem a comunicação com a equipe multiprofissional, ampliam a participação dos cuidadores no processo terapêutico e reduzem o estresse e a ansiedade durante a hospitalização pediátrica. De forma semelhante, Seniwati e colaboradores (2023) evidenciaram que a adoção desse modelo está associada à melhoria da qualidade do cuidado, ao aumento da segurança do paciente e ao maior envolvimento da família nas decisões relacionadas ao tratamento.

Em uma análise global, os resultados qualitativos evidenciaram que a hospitalização infantil é vivenciada pelos cuidadores como um processo relacional e contextual, no qual as experiências de adoecimento da criança se entrelaçam às condições familiares, sociais e institucionais que permeiam o cuidado. As narrativas demonstraram que a experiência da internação não se restringe ao espaço hospitalar, repercutindo na dinâmica familiar, na organização da vida cotidiana e na forma como os cuidadores atribuem significado ao processo de adoecimento. Nesse percurso, aspectos como a qualidade das relações familiares, a disponibilidade de apoio social, as condições de permanência no hospital e a interação com os profissionais de saúde influenciaram diretamente a maneira como os participantes vivenciaram a hospitalização.

Além disso, os achados revelaram que a experiência hospitalar é marcada por constante negociação entre desafios e recursos de enfrentamento. Enquanto as demandas impostas pela internação exigiram reorganização contínua das rotinas e adaptação às incertezas do tratamento, diferentes fontes de suporte contribuíram para sustentar o cuidado e favorecer a permanência dos cuidadores ao lado da criança. Dessa forma, a hospitalização mostrou-se como uma experiência complexa, que mobiliza simultaneamente dimensões emocionais, familiares, sociais e assistenciais.

Os resultados deste estudo reforçam que a hospitalização infantil deve ser compreendida como uma experiência que transcende a dimensão clínica, repercutindo de forma significativa na qualidade de vida da criança e na capacidade de enfrentamento de seus cuidadores. A associação entre melhores níveis de qualidade de vida infantil e maior resiliência dos cuidadores evidencia a importância de reconhecer a família como parte essencial do processo terapêutico, valorizando suas necessidades emocionais, sociais e relacionais. Dessa forma, a adoção de práticas assistenciais centradas na criança e na família torna-se um elemento fundamental para promover um cuidado mais integral, humanizado e sensível às demandas impostas pela hospitalização.

No âmbito da prática assistencial, os achados apontam para a necessidade de incorporar estratégias sistemáticas de avaliação da qualidade de vida infantil e da vulnerabilidade emocional dos cuidadores, favorecendo a identificação precoce de famílias que necessitam de maior suporte. Além disso, ações de acolhimento multiprofissional, fortalecimento das redes de apoio, comunicação qualificada, intervenções lúdicas e manejo adequado da dor podem contribuir para minimizar o sofrimento vivenciado durante a internação. Espera-se que este estudo subsidie a implementação de protocolos de Cuidado Centrado na Família no Hospital Geral de Palmas e em outros serviços pediátricos do Sistema Único de Saúde, fortalecendo as políticas de humanização e promovendo uma assistência que reconheça a criança e sua família como protagonistas do cuidado.

6.1 Limitações do estudo

O presente estudo apresenta limitações que devem ser consideradas na interpretação dos resultados. A realização da pesquisa em uma única instituição hospitalar pode limitar a generalização dos achados para outros contextos assistenciais e populações com características distintas. Entretanto, o desenvolvimento do estudo em um hospital público de referência da Região Norte do Brasil constitui uma contribuição relevante, ao produzir evidências sobre uma população ainda pouco investigada na literatura nacional e ampliar o conhecimento acerca da

qualidade de vida de crianças hospitalizadas e da resiliência de seus cuidadores nessa realidade regional

Adicionalmente, o delineamento transversal adotado na etapa quantitativa impossibilita o estabelecimento de relações causais entre qualidade de vida infantil e resiliência dos cuidadores, permitindo apenas a identificação de associações. Assim, não é possível determinar a direção dessas relações nem excluir a influência de fatores não avaliados sobre ambos os fenômenos.

No que se refere à mensuração da resiliência, a utilização de instrumento de autorrelato pode estar sujeita a vieses relacionados à desejabilidade social, à interpretação subjetiva das questões e ao estado emocional dos participantes durante a internação, influenciando as respostas obtidas.

Apesar dessas limitações, a utilização de métodos mistos permitiu integrar evidências quantitativas e qualitativas, ampliando a compreensão das relações entre qualidade de vida infantil, resiliência dos cuidadores e hospitalização, além de contribuir para uma temática ainda pouco explorada no contexto da Região Norte do Brasil.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hospitalização infantil repercute não apenas na condição clínica da criança, mas também no bem-estar emocional, social e familiar de seus cuidadores. Este estudo permitiu analisar a associação entre a qualidade de vida de crianças hospitalizadas e a resiliência de seus cuidadores, além de compreender as vivências relacionadas ao processo de hospitalização, alcançando os objetivos propostos.

Os resultados quantitativos evidenciaram que melhores níveis de qualidade de vida infantil estiveram associados a maiores níveis de resiliência dos cuidadores, sendo a qualidade de vida da criança o principal fator preditor da resiliência. Além disso, variáveis como tempo de internação, renda familiar e escolaridade dos cuidadores influenciaram essa relação, demonstrando que aspectos clínicos e socioeconômicos interferem diretamente na experiência da hospitalização.

Na etapa qualitativa, emergiram sentimentos de medo, tristeza, ansiedade e insegurança vivenciados pelas famílias, ao mesmo tempo em que foram identificados fatores protetivos importantes, como espiritualidade, apoio familiar, suporte social e vínculo com a equipe de saúde, que favoreceram o enfrentamento das dificuldades impostas pela internação.

A integração dos achados reforça que a qualidade de vida da criança e a resiliência do cuidador constituem processos interdependentes, evidenciando a necessidade de fortalecer

práticas de Cuidado Centrado na Família. Nesse sentido, estratégias como acolhimento qualificado, comunicação efetiva, identificação precoce de situações de vulnerabilidade, fortalecimento das redes de apoio e incentivo ao brincar e à participação familiar podem contribuir para uma assistência pediátrica mais humanizada e integral.

A caracterização do perfil sociodemográfico dos cuidadores evidenciou a predominância de mães, mulheres jovens, com escolaridade de nível médio, renda familiar entre um e dois salários-mínimos e, em sua maioria, provenientes de municípios do interior do Tocantins. Esses achados revelam que o cuidado à criança hospitalizada é desempenhado, frequentemente, por familiares inseridos em contextos de vulnerabilidade socioeconômica, que demandam reorganização da rotina familiar, afastamento das atividades laborais, deslocamentos para centros de referência e adaptação às exigências impostas pela hospitalização. Esse cenário reforça que a experiência da internação pediátrica transcende as necessidades clínicas da criança, alcançando dimensões sociais, econômicas e familiares que podem influenciar a capacidade de enfrentamento dos cuidadores. Assim, os resultados evidenciam a importância de que os serviços de saúde incorporem a avaliação das condições sociais das famílias e desenvolvam estratégias de apoio psicossocial e de cuidado centrado na família, reconhecendo que o contexto de vida dos cuidadores constitui um elemento essencial para a promoção da qualidade do cuidado e da recuperação da criança hospitalizada.

Como contribuição prática, esta pesquisa resultou no desenvolvimento de dois produtos técnicos: o Manual Interdisciplinar de Cuidados Psicossociais em Situações de Vulnerabilidade: Da Atenção Primária ao Ambiente Hospitalar, destinado a subsidiar profissionais na identificação de vulnerabilidades e no planejamento de intervenções psicossociais, e a cartilha Meu Mundo Colorido no Hospital, elaborada para auxiliar crianças hospitalizadas e seus familiares na compreensão do processo de internação e na expressão de sentimentos por meio de atividades lúdicas.

Por fim, recomenda-se a realização de estudos longitudinais e multicêntricos, com amostras mais representativas, que permitam validar os fatores associados à qualidade de vida infantil e à resiliência dos cuidadores, bem como avaliar intervenções voltadas ao fortalecimento da resiliência familiar e à redução dos impactos emocionais da hospitalização. Espera-se que os resultados desta pesquisa contribuam para o aprimoramento das práticas assistenciais, fortalecendo a promoção do cuidado integral, humanizado, interdisciplinar e centrado na criança e em sua família, especialmente no contexto da assistência pediátrica do Hospital Geral de Palmas.

REFERÊNCIAS

- ABAZARI, L. et al. Experiências de crianças durante a hospitalização: análise de conteúdo de entrevistas e pinturas. **BMC Pediatrics**, v. 25, p. 183, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-025-05529-4>. Acesso em: 11 maio 2026.
- AGUIAR, M. P. P. A.; MORAIS, N. A. Processos de resiliência familiar vivenciados por famílias com uma pessoa com deficiência. **Revista Subjetividades**, v. 21, n. 3, p. 1-16, dez. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v21i3.e9191>. Acesso em: 11 maio 2026.
- ALVES, L. M. S. et al. Perfil de internações hospitalares em menores de 10 anos no Brasil de 2021 a 2024. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 12, n. 2, p. 1-14, 2026. Disponível em: <https://doi.org/10.51891/rease.v12i2.24265>. Acesso em: 11 maio 2026.
- AMARAL, A. P. F.; BIANCARDI, N. S. **Impacto da hospitalização infantil na saúde mental da criança: uma revisão integrativa**. 2023. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Faculdade de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade São Judas Tadeu, São Paulo, 2023. Disponível em: <https://repositorio.animaeducacao.com.br/items/fddb6c7b-746c-45bd-bc83-189012186e56/full>. Acesso em: 11 maio 2026.
- ANDRADE, A. M.; LIMA, R. B.; ANDRADE, A. M. Morbidade hospitalar de crianças de zero a nove anos no Hospital Universitário de Lagarto, Sergipe, Brasil: uma análise entre 2013 e 2022. **HU Revista**, v. 49, p. 1-9, 2023. Disponível em: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/42602>. Acesso em: 11 maio 2026.
- BARBOSA, A. S. et al. Vivências de famílias de crianças e adolescentes em sofrimento psicológico durante a hospitalização: uma abordagem fenomenológica social. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 57, e20230209, 2023.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BANDURA, Albert. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman, 1997.
- BIANCHINI, D. C. S.; DELL'AGLIO, D. D. Processos de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 35, p. 427-436, set./dez. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2006000300013>. Acesso em: 11 maio 2026.
- BOONCHODUANG, N. et al. Parental resilience and child quality of life following paediatric hospitalisation: a prospective cohort study. **BMJ Paediatrics Open**, v. 9, n. 1, e003669, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2025-003669>. Acesso em: 11 maio 2026.
- BOWEN, M. Family therapy in clinical practice. Northvale: Jason Aronson, 1993.
- BRANDÃO, J. M.; MAHFOUD, M.; NASCIMENTO, I. F. G. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. **Paidéia**, v. 21, n. 49, p. 263-271, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2011000200014>. Acesso em: 11 maio 2026.

2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf. Acesso em: 11 maio 2026.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005.

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P. A. **The bioecological model of human development**. In: DAMON, W.; LERNER, R. M. (ed.). *Handbook of child psychology: theoretical models of human development*. 6. ed. Hoboken: John Wiley & Sons, 2006. v. 1, p. 793-828.

CAMPOS, F. V. et al. Instrumentos de avaliação da ansiedade da criança hospitalizada. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 33, p. eAPE20180250, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020AR02505>. Acesso em: 11 maio 2026.

CARVALHO, V. D.; TEODORO, M. L. M.; BORGES, L. O. Escala de Resiliência para Adultos: aplicação entre servidores públicos. **Avaliação Psicológica**, v. 13, n. 2, p. 287-295, ago. 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712014000200016&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 11 maio 2026.

CUELLO-GARCIA, C. A. et al. Early mobilization in critically ill children: a systematic review. **The Journal of Pediatrics**, v. 203, p. 25-33.e6, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2018.07.037>. Acesso em: 11 maio 2026.

DELVECCHIO, E. et al. Hospitalized children: anxiety, coping strategies, and pretend play. **Frontiers in Public Health**, v. 7, art. 250, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>. Acesso em: 11 maio 2026.

DEWALT, D. A.; BERKMAN, N. D.; SHERIDAN, S.; LOHR, K. N.; PIGNONE, M. P. **Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature**. *Journal of General Internal Medicine*, New York, v. 19, n. 12, p. 1228-1239, 2004. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2004.40153.x.

DIAS, T. L.; SANTOS, V. S.; SOUZA, M. A. et al. Estresse da hospitalização e seu enfrentamento em crianças. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 46, p. 1-10, 2022. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/download/1471/1265/4307>. Acesso em: 02 jun. 2026.

ENGEL, G. L. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. **Science**, v. 196, n. 4286, p. 129-136, 1977. Disponível em: <https://doi.org/10.1126/science.847460>. Acesso em: 11 maio 2026.

FERREIRA, D. C. S. **Estudos sobre resiliência e a criança com doença crônica hospitalizada**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2019. Disponível em: <https://www.repositorio.ufal.br/handle/riufal/6319>. Acesso em: 11 maio 2026.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>. Acesso em: 11 maio 2026.

FRIBORG, O. et al. A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? **International Journal of Methods in Psychiatric Research**, v. 12, n. 2, p. 65-76, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/mpr.143>. Acesso em: 11 maio 2026.

GOMES, G. L. L.; FERNANDES, M. G. M.; NÓBREGA, M. M. L. Ansiedade da hospitalização em crianças: análise conceitual. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 5, p. 940-945, set./out. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0116>. Acesso em: 11 maio 2026.

GÓMEZ, K. S. R.; CABALLERO, J. V. C. Desenvolvimento histórico do conceito de qualidade de vida: uma revisão da literatura. **Revista Ciência e Cuidado**, v. 18, n. 3, p. 96-109, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.22463/17949831.2539>. Acesso em: 11 maio 2026.

GREEN, S. B. How many subjects does it take to do a regression analysis. **Multivariate behavioral research**, v. 26, n. 3, p. 499-510, 1991. Disponível em: https://doi.org/10.1207/s15327906mbr2603_7. Acesso em: 02 jun. 2026.

GWAZA, E.; MSISKA, G. Family involvement in caring for inpatients in acute care hospital settings: a systematic review of literature. **SAGE Open Nursing**, v. 8, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/23779608221089541>. Acesso em: 11 maio 2026.

HILL, D. L.; MORRISON, W. Resilience among parents of children with serious illness. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 21, n. 4, p. 399-400, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002243>. Acesso em: 11 maio 2026.

HIRATA, H. Comparando relações de cuidado: Brasil, França, Japão. **Estudos avançados**, v. 34, p. 25-40, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-4014.2020.3498.003>. Acesso em: 11 maio 2026.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, v. 37, n. 132, p. 595-609, set./dez. 2007. Disponível em: <https://publicacoes.fcc.org.br/cp/article/view/344>. Acesso em: 11 maio 2026.

HJEMDAL, O. et al. The cross-cultural validity of the Resilience Scale for Adults: a comparison between Norway and Brazil. **BMC psychology**, v. 3, n. 1, p. 18, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40359-015-0076-1>. Acesso em: 11 maio 2026.

HODGSON, C. R.; MEHRA, R.; FRANCK, L. S. Child and family outcomes and

experiences related to family-centered care interventions for hospitalized pediatric patients: a systematic review. **Children**, v. 11, n. 8, art. 949, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children11080949>. Acesso em: 11 maio 2026.

HU, N. et al. School academic performance of children hospitalised with a chronic condition. **Archives of Disease in Childhood**, v. 107, n. 3, p. 289-296, mar. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-321285>. Acesso em: 11 maio 2026.

JAYAWICKREME, E.; INFURNA, F. J. Post-traumatic growth as positive personality change: evidence, controversies and future directions. **Current Directions in Psychological Science**, v. 29, n. 6, p. 694-699, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/jopy.12591>. Acesso em: 11 maio 2026.

JEROFKE-OWEN, T. A. et al. Engagement of families in the care of hospitalized pediatric patients: a scoping review. **Journal of Family Nursing**, v. 28, n. 2, p. 151-171, 2022.

Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10748407211048894>. Acesso em: 11 maio 2026.

JUNGER, K. W. et al. Establishing clinical cutoffs for the PedsQL™ Epilepsy Module. **Epilepsy & Behavior**, v. 99, p. 106463, out. 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1525505019306468>. Acesso em: 02 jun. 2026.

KERR, M. E.; BOWEN, M. **Family evaluation: an approach based on Bowen theory**. Nova York: W. W. Norton, 1988.

KLATCHOIAN, D. A. **Confiabilidade da versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida Pediatric Quality of Life Inventory versão 4.0 (PedsQL 4.0)**. 2007. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/items/b7cf25ff-5e19-4c11-8b55-548a8d89dfbe>. Acesso em: 11 maio 2026.

KLATCHOIAN, D. A. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes de São Paulo: confiabilidade e validade da versão brasileira do questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory™ versão 4.0. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, p. 308-315, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0021-75572008000400005>. Acesso em: 11 maio 2026.

KUO, D. Z.; et al. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. **Maternal and Child Health Journal**, v. 16, n. 2, p. 297-305, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>. Acesso em: 11 maio 2026.

LAYSHOCK, M. N. et al. Experiences in coping with stress: a qualitative study of family caregivers of children with medical complexity. **Children**, v. 11, n. 9, p. 1151, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/children11091151>. Acesso em: 11 maio 2026.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. Nova York: Springer Publishing Company, 1984.

LI, W. H. C. et al. Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. **BMC Pediatrics**, v. 16, p. 36, 2016. Disponível: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0570-5>. Acesso em: 11 maio 2026.

LIMA, B. J. de et al. Enfrentamento religioso-espiritual entre familiares de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: um estudo de métodos mistos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 59, e20250143, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2025-0143en>. Acesso em: 11 maio 2026.

LIMA, L. N. et al. Self-reported experience of hospitalized children: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, Supl. 4, e20180740, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0740>. Acesso em: 11 maio 2026.

LIN, K. et al. Protective and unequal? Caregiver presence during pediatric hospitalizations. *Hospital Pediatrics*, v. 13, n. 1, p. e1-e5, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/hpeds.2022-006590>. Acesso em: 11 maio 2026.

Ludgério MJB, Pontes CM, Dos Santos BLC, Macedo EC, de Lavor Coriolano Marinus MW, Leal LP. **Pedagogical practices developed with children through hospital classes: An integrative literature review**. *J Pediatr Nurs*. 2023 Sep-Oct;72:e10-e18. doi: 10.1016/j.pedn.2023.05.014. Epub 2023 Jun 9. PMID: 37302968.

MASTEN, S. **Ordinary magic: resilience in development**. New York: Guilford Press, 2014.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1–12, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>. Acesso em: 11 jun. 2026.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MONTEIRO, A. M. F. et al. Factor analysis of the Resilience Scale for Brazilian caregivers of children with chronic diseases. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 3, 2021. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8835387/>. Acesso em: 11 jun. 2026

NADARAJAH, A. et al. Experiences of financial stress and supports in caregivers during pediatric hospital admission. **Hospital Pediatrics**, v. 14, n. 4, p. 233-241, 2024. Disponível em: <https://publications.aap.org/hospitalpediatrics/article/14/4/233/196879/Experiences-of-Financial-Stress-and-Supports-in>. Acesso em: 11 maio 2026.

NASCIMENTO, J. R.; YUNES, M. A. M. **Resiliência: conceitos, trajetórias históricas e perspectivas contemporâneas**. In: YUNES, M. A. M.; JULIANO, M. C. (org.). *Resiliência e promoção do desenvolvimento humano*. Curitiba: CRV, 2023.

OLIVEIRA, M. C. P. R. S. et al. Prevalência de sobrecarga em cuidadores de crianças internadas em unidades de terapia intensiva no Rio de Janeiro, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 30, p. e01022024, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320253012.01022024>. Acesso em: 2 jun. 2026.

OLIVEIRA, P. S. et al. Correlação entre Qualidade de Vida e o Nível Educacional da População de Maringá/PR. **O Mundo da Saúde**, v. 46, p. 240-246, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.15343/0104-7809.202246240246>. Acesso em: 11 maio 2026.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social

Science & Medicine, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995. Disponível em: <https://www.who.int/tools/whoqol>. Acesso em: 2 jun. 2026.

PEACOCK, J. L. et al. Minimal clinically important difference in means in vulnerable populations: challenges and solutions. **BMJ open**, v. 11, n. 11, p. e052338, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-052338>. Acesso em: 02 jun. 2026.

PEDUZZI, P. et al. A simulation study of the number of events per variable in logistic regression analysis. **Journal of clinical epidemiology**, v. 49, n. 12, p. 1373-1379, 1996. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/s0895-4356\(96\)00236-3](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(96)00236-3). Acesso em: 02 jun. 2026.

PEREIRA, É. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241-250, 2012. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>. Acesso em: 11 maio 2026.

PERTENCE, L.; KOHLSDORF, M. Resiliência familiar no processo de hospitalização infantil. **Perspectivas em Psicologia**, v. 24, n. 1, p. 90-108, jan./jun. 2020. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/perspectivasempsicologia/article/view/58078>. Acesso em: 11 maio 2026.

PONTES, A. F. et al. O impacto da hospitalização na criança e na família. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, p. e111111234161, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i12.34161. Disponível em: <https://rsdjournal.org/rsd/article/download/34161/28888>. Acesso em: 11 maio 2026.

PURRI, F. R. et al. Causas de hospitalização em crianças de 0 a 9 anos no Brasil: uma década de análise com base no SIH/SUS (2013–2024). **Brazilian Journal of Health Review**, v. 8, n. 5, e82079, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv8n5-050>. Acesso em: 11 maio 2026.

RAMBOD, M. et al. The mediation role of hope in the relationship of resilience with depression, anxiety, and stress in caregivers of children and adolescents with cancer. **Scientific Reports**, v. 14, p. 15817, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-024-65922-4>. Acesso em: 2 jun. 2026.

RODRIGUES, J. I. B.; FERNANDES, S. M. G. C.; MARQUES, G. F. S. Preocupações e necessidades dos pais de crianças hospitalizadas. **Saúde e Sociedade**, v. 29, n.2, p. e190395, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902020190395>. Acesso em: 2 jun. 2026.

RUTTER, M. Resilience in the face of adversity: protective factors and resistance to psychiatric disorder. **British Journal of Psychiatry**, v. 147, n. 6, p. 598-611, 1985. Disponível em: <https://doi.org/10.1192/bjp.147.6.598>. Acesso em: 2 jun. 2026.

RUTTER, M. Resilience as a dynamic concept. *Development and Psychopathology*, Cambridge, v. 24, n. 2, p. 335-344, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0954579412000028>. . Acesso em: 2 jun. 2026.

SAH, I.; PAUDEL, P.; SOTI, H.; GAUTAM, N. S. Parental experiences of procedural pain in children during hospitalization at a tertiary hospital, Kaski district. **International Journal of**

Contemporary Pediatrics, v. 10, n. 10, p. 1499-1506, 2023. DOI: 10.18203/2349-3291.ijcp20232876.

ŞAHİN, Ö. Ö.; TOPAN, A. Investigation of the fear of 7-18-year-old hospitalized children for illness and hospital. **Journal of Religion and Health**, v. 58, n. 3, p. 1011-1023, jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10943-018-0688-x>. Acesso em: 11 maio 2026.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>. Acesso em: 11 maio 2026.

SEMENSATO, M. R.; BOSA, C. A. Crenças indicativas de resiliência parental no contexto do autismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 33, e33416, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102.3772e33416>. Acesso em: 11 maio 2026.

SENIWATI, T. et al. Patient and family-centered care for children: a concept analysis. **Belitung Nursing Journal**, v. 9, n. 1, p. 17-24, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.33546/bnj.2350>. Acesso em: 2 jun. 2026.

SHIELDS, L. et al. Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 10, art. CD004811, 2012. Disponível em: <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/14651858.CD004811.pub3>. Acesso em: 2 jun. 2026.

SILLERO, A. S. et al. Child-centered care: a qualitative study exploring pediatric hospitalization through children's perspectives. **Nursing Reports**, v. 14, n. 4, p. 3138-3149, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/nursrep14040228>. Acesso em: 2 jun. 2026.

SILVA, J. S. et al. Resiliência de cuidadores familiares de crianças e adolescentes hospitalizados para tratamento oncológico e os fatores associados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 4, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>. Acesso em: 2 jun. 2026.

SILVA, M. R. V. C.; MARTINS, T. C. M.; DIAS, T. L. Indicadores de desempenho escolar e problemas de comportamento no contexto da hospitalização infantil. **Revista da Faculdade de Educação**, v. 35, n. 1, p. 35-50, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.30681/21787476.2021.35.3550>. Acesso em: 11 maio 2026.

SILVEIRA, K. A.; PAULA, K. M. P.; ENUMO, S. R. F. Stress Related to Pediatric Hospitalization and Possible Interventions: An Analysis of the Brazilian Literature. **Trends in Psychology**, v. 27, n. 2, p. 443-458, jun. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.9788/TP2019.2-11>. Acesso em: 2 jun. 2026.

SOARES, A. F.; OLIVEIRA, J. C. M.; SOUZA-FILHO, L. F. M. Qualidade de vida de crianças em internação hospitalar. **Revista Educação em Saúde**, v. 7, n. 1, p. 28-36, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.29237/2358-9868.2019v7i1.p28-36>. Acesso em: 2 jun. 2026.

SOARES, M. O. et al. Vivência dos familiares cuidadores face à hospitalização infantil. **Revista Contemporânea**, v. 3, n. 12, p. 25693-25715, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.56083/RCV3N12-051>. Acesso em: 2 jun. 2026.

SOTERO, L. et al. Resilience, parental stress, and family functioning associated with quality of life: a study with caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Frontiers in Education**, v. 10, art. 1671097, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/feduc.2025.1671097>. Acesso em: 2 jun. 2026.

OUSA, C. S.; BARRETO, B. C.; SANTANA, G. A. S.; et al. Therapeutic play and the impact on hospitalization of children: scoping review. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 21, n. 2, p. 173-180, 2021

SOUZA, D. M. de et al. From theory to practice: the inclusion of hospitalized children's families in painful procedures. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 57, e20230152, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2023-0152pt>. Acesso em: 2 jun. 2026.

TABACHNICK, B. G.; FIDELL, L. S. **Using multivariate statistics**. 3. ed. New York: HarperCollins, 1996. Disponível em: https://ndl.ethernet.edu.et/bitstream/123456789/27657/1/Barbara%20G.%20Tabachnick_2013.pdf. Acesso em: 02 jun. 2026.

TOCANTINS. **Hospital Geral de Palmas registra aumento nos atendimentos às crianças**. Jornal Primeira Página, Palmas, 18 abr. 2023. Disponível em: <https://jornalprimeirapaginato.com/hgp-registra-aumento-nos-atendimentos-as-criancas-e-orienta-sobre-cuidados-preventivos/>. Acesso em: 2 jun. 2026.

TOLEDANO-TOLEDANO, F. et al. Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: a cross-sectional study. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 2, p. 748, jan. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748>. Acesso em: 2 jun. 2026.

UNGAR, M. Resilience, trauma, context, and culture. **Trauma, Violence & Abuse**, v. 14, n. 3, p. 255-266, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1524838013487805>. Acesso em: 2 jun. 2026.

UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND (UNICEF). **Situação das crianças e adolescentes no Brasil**. Brasília: UNICEF, 2023. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/>. Acesso em: 2 jun. 2026.

UMAN, L. S.; CHAMBERS, C. T.; MCGRATH, P. J.; KISELY, S. A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: an abbreviated Cochrane review. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 33, n. 8, p. 842-854, 2008. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn031.

VARNI, J. W. et al. Pediatric health-related quality of life: an update. **Current Opinion in Pediatrics**, Philadelphia, v. 33, n. 1, p. 107-112, 2021.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. How young can children reliably and validly self-report their health-related quality of life? An analysis of 8,591 children across age subgroups with the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. **Health and quality of life outcomes**, v. 5, n. 1, p. 1, 2007. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-1>. Acesso em: 2 jun. 2026.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Medical Care**, v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006>. Acesso em: 2 jun. 2026.

VASCONCELLOS, M. A. et al. Participação familiar no cuidado ao adolescente hospitalizado: revisão integrativa. **Revista Científica de Enfermagem**, v. 11, n. 35, p. 81-91, 2021. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/437>. Acesso em: 2 jun. 2026.

VITTINGHOFF, E.; MCCULLOCH, C. E. Relaxing the rule of ten events per variable in logistic and Cox regression. **American journal of epidemiology**, v. 165, n. 6, p. 710-718, 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/aje/kwk052>. Acesso em: 02 jun. 2026.

WALSH, F. **Strengthening family resilience**. 3. ed. Nova York: Guilford Press, 2016.

WALSH, F. **Strengthening family resilience**. Nova York: Guilford Press, 1998.

WERNER, E. E.; SMITH, R. S. **Vulnerable but invincible: a longitudinal study of resilient children and youth**. Nova York: McGraw-Hill, 1982.

WOJCIECHOWSKA-URBANEK, A.; ROSADA-KURASINSKA, J.; BARTKOWSKA-SNIATKOWSKA, A. Procedural pain and situational anxiety in pediatric patients: a narrative review of assessment tools. **Pediatric Reports**, v. 18, n. 1, p. 5, jan. 2026. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/pediatric18010005>. Acesso em: 2 jun. 2026.

XAVIER, W. S. et al. Children and adolescents hospitalized with chronic conditions: sleep patterns, resilience and quality of life. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 58, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/t3w7ckx9DSBcVx6msRj8JVR/?lang=pt>. Acesso em: 2 jun. 2026.

XU, Q. et al. Family resilience and social support as mediators of caregiver burden and capacity in stroke caregivers: a cross-sectional study. **Frontiers in Psychology**, v. 15, p. 1435867, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1435867>. Acesso em: 2 jun. 2026.

ZDUN-RYŻEWSKA, A. et al. Parent's stress predictors during a child's hospitalization. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 18, n. 22, 2021. disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8619911/>. Acesso em: 2 jun. 2026.

APÊNDICE A - FICHA DE TRIAGEM DE ELEGIBILIDADE

1. Qual o seu grau de parentesco com a criança?

() Pai

() Mãe

() Avô/Avó

() Tio(a)

() Outro: _____

2. Você reside com a criança?

Sim ()

Não ()

Se não reside, qual era a frequência de contato com a criança antes da internação?

() 1 vez por semana

() 2 vezes por semana

() 3 vezes por semana

() 4 ou mais vezes por semana

3. Antes da hospitalização, você participava das atividades de cuidado da criança (como alimentação, higiene, acompanhamento em consultas, apoio escolar, atividades de lazer, entre outros)?

Não ()

Sim () Quais? _____

Será considerado elegível o cuidador que residir com a criança ou ter frequência de contato (mínimo 3 vezes por semana) participando ativamente da vida e dos cuidados da criança antes da hospitalização. Caso as respostas indiquem que se trata de um cuidador ocasional, acompanhante contratado ou pessoa sem vínculo afetivo ou convivência regular, o mesmo será considerado não elegível.

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO – CUIDADOR/CRIANÇA

1. DADOS SOCIOCULTURAIS DO CUIDADOR (esta primeira parte é sobre você e deveser respondida com seus dados).	
Código do participante: _____	
1.DATA://	
2.CÓDIGOS N°:	
3.IDADE:	
4.SEXO:	☐ Masculino ☐ Feminino Outro:
5.ETNIA AUTODECLARADA	☐ Branca ☐ Parda ☐ Amarela ☐ Preta ☐ Indígena
6.ESCOLARIDADE	☐ Fundamental ☐ Ensino médio ☐ Superior ☐ Analfabeto ☐ Prefere não responder
7.RELACIONAMENTO CONJUGAL:	☐ Vive sozinho ☐ Vive acompanhado
8.QUANTAS PESSOAS VIVEM NA SUA RESIDÊNCIA? QUAL SEU VÍNCULO COM ELAS?	
9.MUNICÍPIO QUE MORA: 9.1() Zona Urbana () Zona Rural	

10. TIPO DE MORADIA	☐ Própria () Aluguel ☐ Outro:
11. OCUPAÇÃO:	☐ Empregado ☐ Autônomo ☐ Desempregado ☐ Prefere não responder
12. BENEFÍCIO FINANCEIRO	☐ Benefício doença() Bolsa família ☐ Bolsa escola ☐ Benefício de Prestação Continuada (BPC) ☐ Outro: Valor total:

13. RENDA FAMILIAR:(Sem benefícios)	☐ < 1 salário mínimo ☐ 1 a 2 salários mínimos ☐ 3 a 5 salários mínimos ☐ > 5 salários mínimos ☐ Não possui renda ☐ Prefere não responder
14.Quantas pessoas contribuem para essa renda familiar?_____pessoas.	

DADOS SOCIOCULTURAIS (esta primeira parte é sobre a criança e deve ser respondida com seus dados).

Código do participante: _____

1.	DATA://
2.	PSEUDÔNIMO
3.	IDADE:
4.	SEXO:() Masculino () Feminino
5.	ETNIA () Branca () Parda
	() Amarela () Preta
	() Indígena
6.	SERVIÇO DE SAÚDE USADO

7.	TEMPO DE DIAS DE INTERNAÇÃO _____
8.	QUAL MOTIVO DA INTERNAÇÃO?
9.	DIAGNÓSTICO:_____

APÊNDICE C – ROTEIRO PARA PERGUNTAS NORTEADORAS**Perguntas Norteadoras****1. Qualidade de vida e bem-estar da criança durante a hospitalização**

Gostaria que você me contasse, com suas palavras, como tem sido o dia a dia da criança desde a internação? Como você percebe aspectos relacionados à alimentação, ao sono, ao humor, às brincadeiras e à interação com outras pessoas? Desde o início da hospitalização, você observou alguma mudança importante no comportamento, nas emoções ou na forma como a criança reage ao ambiente hospitalar?

2. Vivências emocionais e estratégias de enfrentamento do cuidador

Como você tem se sentido emocionalmente e fisicamente desde o início da internação da criança? O que tem ajudado você a lidar com as dificuldades, preocupações e desafios vivenciados nesse período? Você recebeu algum tipo de apoio familiar, social, espiritual ou profissional que tenha contribuído para enfrentar essa experiência?

3. Impactos e desafios da hospitalização para a criança, o cuidador e a família

Quais têm sido os principais desafios enfrentados por você e sua família durante a hospitalização da criança? De que maneira essa experiência tem repercutido em sua rotina, em sua saúde física e emocional, nas condições financeiras e nos relacionamentos familiares e sociais?

4. Percepções sobre o cuidado recebido e a atuação da equipe de saúde

Como você avalia o atendimento, a comunicação e o apoio oferecidos pela equipe de saúde durante a internação da criança? Há algum aspecto do cuidado recebido que tenha contribuído positivamente ou dificultado sua experiência como cuidador(a)?

5. Sugestões para aprimoramento da assistência hospitalar

Considerando toda a sua experiência durante a hospitalização, que sugestões você daria para tornar o ambiente hospitalar mais acolhedor e melhorar o cuidado oferecido às crianças hospitalizadas e aos seus cuidadores?

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO(A) CUIDADOR(A)/RESPONSÁVEL LEGAL

Código do participante: _____

Convidamos o (a) Sr (a) a participar da Pesquisa Hospitalização infantil no Hospital Geral de Palmas: qualidade de vida de crianças internadas, resiliência e vivências de seus cuidadores, sob a responsabilidade das pesquisadoras Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral e Rayane Santos de Seles que tem como objetivo analisar a relação entre os níveis de resiliência dos cuidadores e a qualidade de vida das crianças internadas, bem como compreender as experiências, percepções e impactos da hospitalização na vida desses cuidadores

A pesquisa envolverá crianças com idade entre 5 e 7 anos, internadas na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas (HGP) durante o período de coleta de dados que se encontrem estáveis hemodinamicamente e cujas condições clínicas permitam a participação no estudo e que estejam acompanhadas por um cuidador que atenda aos critérios de elegibilidade previamente estabelecidos para esse grupo. A coleta de dados será realizada na enfermaria pediátrica do hospital, ambiente composto por leitos compartilhados. A pesquisa será desenvolvida em duas etapas complementares, utilizando uma abordagem metodológica mista, com integração de métodos quantitativos e qualitativos. A seleção dos participantes será realizada por meio do monitoramento diário da enfermaria pediátrica para identificação das crianças internadas elegíveis, considerando os critérios de inclusão e exclusão, identificação do cuidador principal e abordagem dos responsáveis para apresentação dos objetivos do estudo. O pesquisador se apresentará e explicará de forma breve os objetivos do estudo e verificará se a pessoa presente se reconhece como cuidador principal da criança hospitalizada. Caso o cuidador se reconheça como participante potencial, o pesquisador aplicará o ficha de triagem a fim de obter as seguintes informações: grau de parentesco, se reside com a criança, frequência de contato e atividades de cuidado exercidas. Caso as respostas indiquem que se trata de um cuidador ocasional, acompanhante contratado ou pessoa sem vínculo afetivo ou convivência regular, o mesmo será considerado não elegível.

Os riscos desta pesquisa relacionam-se com desconforto, constrangimento, exposição, inibição, medo, vergonha, receio de revelar informações, sentimento de invasão de privacidade, recordações negativas e estigmatização. A coleta de dados será realizada na enfermaria pediátrica do hospital, ambiente composto por leitos compartilhados. Serão adotadas medidas para reduzir os riscos relacionados à confidencialidade, tais como: posicionamento estratégico no leito para minimizar a exposição, comunicação em tom de voz reduzido, evitar horários que esteja recebendo visitas, e sempre que possível, negociação de momentos de maior privacidade

com os demais presentes. Em qualquer momento, se a criança ou cuidador sofrer algum dano comprovadamente decorrente desta pesquisa, você deverá entrar em contato com as pesquisadoras, ficando garantido o direito à indenização.

Ressalta-se, ainda, que todos os participantes poderão, a qualquer momento, desistir de sua participação na pesquisa, bastando para isso manifestar sua vontade ao pesquisador, sem que haja qualquer prejuízo ou necessidade de justificativa

Para atenuar mais ainda tais riscos, o estudo garantirá uma comunicação clara e transparente sobre os objetivos da pesquisa, o papel do pesquisador, bem como o tratamento sigiloso e anonimizado das informações, conforme estabelece a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Os benefícios desta pesquisa associam-se com o desenvolvimento de políticas públicas para ampliação do conhecimento relacionado a qualidade de vida da criança e de seus cuidadores durante período de internação.

A fim de manter a sua privacidade, o sigilo e confidencialidade, serão preservados todos os dados que possam identificar os participantes durante todas as fases da pesquisa. Os dados coletados serão mantidos em sigilo e armazenados digitalmente em nuvens e fisicamente pela pesquisadora responsável, por um período de cinco anos. A identificação dos participantes da pesquisa será preservada (pseudônimos e número). Além de que nenhuma informação que possa prejudicar os participantes será divulgada. Os resultados desse trabalho serão divulgados em congressos científicos ou publicações da área, de forma anônima e agrupada, não expondo nenhum participante e contribuindo com a ciência. Será disponibilizada, também, uma cópia do resultado na instituição colaboradora, onde todos os participantes terão acesso.

O(a) Sr(a) não terá nenhuma despesa com deslocamento e/ou alimentação ao participar da pesquisa, visto que as entrevistas acontecerão dentro do setor de internação do seu filho.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para podermos analisar a associação entre a qualidade de vida das crianças hospitalizadas e os níveis de resiliência de seus cuidadores, além de permitir investigar as experiências e vivências dos cuidadores em relação à internação hospitalar da criança e assim podermos compreender as percepções dos cuidadores sobre os efeitos da hospitalização sobre a criança.

A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou perda de benefícios. Se depois de consentir em sua participação o(a) Sr(a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

Para obtenção de qualquer tipo de informação sobre os seus dados, esclarecimentos ou críticas, em qualquer fase do estudo, o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável no endereço Avenida NS 15, Quadra 109 Norte, BALA 2, Sala 21- UFT- Plano Diretor Norte- Câmpus de Palmas- TO ou pelo telefone (63) 992894515 ou ainda pelo email: leila.gurgel@uft.edu.br.

Em caso de dúvidas quanto aos aspectos éticos da pesquisa o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFT. O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP da Universidade Federal do Tocantins pelo telefone 63 3229 4023, pelo email: cep_uft@uft.edu.br, ou Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º piso, sala 16, CEP-UFT 77001-090 - Palmas/TO. O(A) Sr.(a) pode inclusive fazer a reclamação sem se identificar, se preferir. O horário de atendimento do CEP é de segunda e terça das 14 às 17 horas e quarta e quinta das 9 às 12 horas.

Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas pelos pesquisadores responsáveis e pelo sr. (a), ficando uma via com cada um.

Eu,, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não receberei nenhum tipo de compensação financeira pela minha participação neste estudo e que posso sair quando quiser.

Palmas - TO, (dia)_, de (mês) de (ano).

Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral- Pesquisadora

Rayane Santos de Seles - Pesquisadora

Participante da Pesquisa

APÊNDICE E- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CRIANÇAS DE 5 A 7 ANOS - (TALE EM QUADRINHOS)

Código do participante: _____

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) em Quadrinho

Hospitalização Infantil no Hospital Geral de Palmas: Qualidade de vida de crianças internadas, resiliência e vivências de seus cuidadores.



Você não é obrigado a participar, porém se aceitar estará ajudando a avaliar os impactos emocionais, as estratégias de enfrentamento adotadas e as percepções em relação ao processo de hospitalização.

VOCÊ PODE DESISTIR A QUALQUER MOMENTO, NÃO TEM PROBLEMA!

Em menos de 3 minutos, você vai olhar para as imagens do papel e mostrar como se sente. Seu nome e sua resposta ficarão bem guardados.



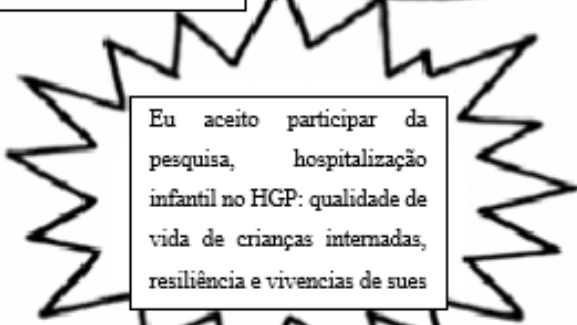
A participação pode causar desconforto ou confusão, especialmente diante de lembranças difíceis. Para minimizar os riscos a abordagem será empática e adequada a idade. Em caso de desconforto ou intercorrências a atividade será interrompida e haverá suporte psicológico.



VOCÊ ACEITA PARTICIPAR?



Meu responsável já está participando e concorda que eu também faça parte.



Eu aceito participar da pesquisa, hospitalização infantil no HGP: qualidade de vida de crianças internadas, resiliência e vivências de suas

Assinatura ou Polegar :

Assinatura do Responsável :

APÊNDICE F - DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

Eu, Rayane Santos de Seles, **pesquisador(a) responsável pelo projeto de pesquisa intitulado Hospitalização infantil no Hospital Geral de Palmas: qualidade de vida de crianças internadas, resiliência e vivências de seus cuidadores**, vinculado(a) à Universidade Federal do Tocantins (UFT), declaro, para os devidos fins, que:

1. Estou ciente e de acordo com as normas éticas e regulatórias vigentes para pesquisas envolvendo seres humanos, em especial as disposições da Resolução CNS nº 466/2012 e, quando aplicável, da Resolução CNS nº 510/2016, bem como demais normativas complementares do Conselho Nacional de Saúde e regulamentações institucionais da UFT.
2. Comprometo-me a respeitar e garantir os direitos, a dignidade, a privacidade, a confidencialidade, a segurança e o bem-estar dos participantes da pesquisa em todas as etapas do estudo, adotando as medidas necessárias para assegurar o cumprimento rigoroso dos princípios éticos.
3. Asseguro que todos os membros da equipe de pesquisa foram devidamente treinados e esclarecidos quanto aos aspectos éticos e metodológicos previstos no protocolo, comprometendo-se a atuar de acordo com as diretrizes estabelecidas.
4. Declaro que o protocolo ora submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa descreve fielmente todas as etapas planejadas, e que qualquer modificação relevante, bem como qualquer incidente ou evento adverso relacionado à pesquisa, será comunicado previamente e/ou imediatamente ao Comitê de Ética em Pesquisa da UFT, conforme o caso.
5. Comprometo-me a apresentar relatórios parciais e finais, quando solicitado, e a manter total transparência com as instâncias regulatórias, com a instituição e com os participantes durante a execução do projeto.

Por ser expressão da verdade, firmo a presente declaração.

Local e data: Palmas/TO, 01 de julho de 2025

Documento assinado digitalmente
 **RAYANE SANTOS DE SELES**
Data: 01/07/2025 09:04:58-0300
Verifique em <https://validar.it.gov.br>

Assinatura do Pesquisador Responsável:

APÊNDICE G - TERMO DE ASSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL LEGAL PARA INDICAÇÃO DE CUIDADOR PARTICIPANTE DA PESQUISA

Título da Pesquisa:

Hospitalização infantil no Hospital Geral de Palmas: qualidade de vida de crianças internadas, resiliência e vivências de seus cuidadores.

Pesquisador(a) Responsável: Rayane Santos de Seles

Criança participante:

Pseudônimo: _____

Código do participante: _____

Responsável legal pela criança:

Nome: _____

CPF: _____

Parentesco com a criança: _____

Cuidador(a) indicado(a):

Nome: _____

CPF: _____

Parentesco/Vínculo com a criança: _____

Eu, _____, na qualidade de responsável legal pela criança _____, autorizo formalmente que o(a) Sr(a). _____, identificado(a) acima, detentor(a) de vínculo afetivo e convivência regular com a referida criança, participe na condição de cuidador(a) respondente dos instrumentos de pesquisa durante o período de internação da criança no Hospital Geral de Palmas.

Declaro que fui devidamente esclarecido (a) acerca dos objetivos, procedimentos, riscos, benefícios e das garantias de sigilo e confidencialidade das informações obtidas no âmbito do estudo intitulado “Hospitalização infantil no Hospital Geral de Palmas: qualidade de vida de crianças internadas, resiliência e vivências de seus cuidadores”.

Reconheço, ainda, que a presente autorização decorre de impossibilidade momentânea, por razões pessoais ou de força maior, de minha participação direta como respondente dos questionários da referida pesquisa.

Estou ciente de que:

A participação é inteiramente voluntária, podendo ser revogada a qualquer tempo, sem prejuízo algum ao atendimento médico-hospitalar da criança;

O (a) cuidador (a) por mim indicado (a) deverá ser devidamente esclarecido (a) quanto aos objetivos, métodos e implicações da pesquisa, **bem como deverá ler e assinar o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**, manifestando assim seu aceite formal para participar do estudo;

Por fim, reafirmo minha concordância com os termos acima expostos, declarando que todas as dúvidas foram devidamente sanadas.

Assinaturas:

Responsável legal: _____

Data: //____

Cuidador indicado: _____

Data: //____

Pesquisador responsável: _____

Data: //____

APÊNDICE H – DISTRIBUIÇÃO DOS CUIDADORES/RESPONSÁVEIS DE/POR CRIANÇAS INTERNADAS EM RELAÇÃO ÀS RESPOSTAS DAS AFIRMATIVAS REFERENTES À RESILIÊNCIA EM ADULTO, (N=79)

Fator	Número	Pergunta	Valor	n	%	Média	DP
Percepção de Si Mesmo	1	1 - Quando algo imprevisto acontece	1	10	12,7	5,24	2,14
	-		2	3	3,8	-	-
	-		3	4	5,1	-	-
	-		4	6	7,6	-	-
	-		5	10	12,7	-	-
	-		6	10	12,7	-	-
	-		7	36	45,6	-	-
	7	7 - Os meus problemas pessoais	1	33	41,8	2,38	1,54
	-		2	12	15,2	-	-
	-		3	17	21,5	-	-
	-		4	12	15,2	-	-
	-		5	0	0	-	-
	-		6	3	3,8	-	-
	-		7	2	2,5	-	-
	13	13 - Nos meus julgamentos e decisões	1	6	7,6	4,89	1,93
	-		2	8	10,1	-	-
	-		3	3	3,8	-	-
	-		4	13	16,5	-	-
	-		5	12	15,2	-	-
	-		6	16	20,3	-	-
	-		7	21	26,6	-	-
	19	19 - A crença em mim	1	3	3,8	5,94	1,87
	-		2	7	8,9	-	-
	-		3	2	2,5	-	-
	-		4	3	3,8	-	-
	-		5	3	3,8	-	-
	-		6	8	10,1	-	-
	-		7	53	67,1	-	-
	25	25 - Em adversidades eu tenho tendência a	1	3	3,8	5,9	1,53
	-		2	1	1,3	-	-
	-		3	2	2,5	-	-
	-		4	6	7,6	-	-
	-		5	11	13,9	-	-
	-		6	16	20,3	-	-
	-		7	40	50,6	-	-
	29	29 - Acontecimentos na vida que para mim são difíceis	1	15	19	4,43	2,38

	-		2	9	11,4	-	-	
	-		3	7	8,9	-	-	
	-		4	5	6,3	-	-	
	-		5	8	10,1	-	-	
	-		6	9	11,4	-	-	
	-		7	26	32,9	-	-	
Futuro Planejado	2	2 - Os meus planos para o futuro são	1	5	6,3		5,18	1,87
	-		2	6	7,6	-	-	
	-		3	4	5,1	-	-	
	-		4	6	7,6	-	-	
	-		5	19	24,1	-	-	
	-		6	12	15,2	-	-	
	-		7	27	34,2	-	-	
	8	8 - Eu sinto que o meu futuro	1	30	38		2,87	2,02
	-		2	14	17,7	-	-	
	-		3	3	3,8	-	-	
	-		4	19	24,1	-	-	
	-		5	3	3,8	-	-	
	-		6	1	1,3	-	-	
	-		7	9	11,4	-	-	
	14	14 - Os meus objetivos	1	9	11,4		4,73	2,06
	-		2	7	8,9	-	-	
	-		3	4	5,1	-	-	
	-		4	15	19	-	-	
	-		5	5	6,3	-	-	
	-		6	19	24,1	-	-	
	-		7	20	25,3	-	-	
	20	20 - Os meus objetivos para o futuro são	1	1	1,3		5,63	1,74
	-		2	7	8,9	-	-	
	-		3	4	5,1	-	-	
	-		4	6	7,6	-	-	
	-		5	11	13,9	-	-	
	-		6	11	13,9	-	-	
	-		7	39	49,4	-	-	
Competência Social	3	3 - Eu gosto de estar	1	40	50,6		2,68	2,16
	-		2	10	12,7	-	-	
	-		3	5	6,3	-	-	
	-		4	4	5,1	-	-	
	-		5	6	7,6	-	-	
	-		6	7	8,9	-	-	

	-		7	7	8,9	-	-	
	9	9 - Poder ser flexível em relações sociais	1	12	15,2		5,08	2,18
	-		2	4	5,1	-	-	
	-		3	0	0	-	-	
	-		4	9	11,4	-	-	
	-		5	9	11,4	-	-	
	-		6	15	19	-	-	
	-		7	30	38	-	-	
	15	15 - Novas amizades	1	9	11,4		5,49	2,11
	-		2	2	2,5	-	-	
	-		3	4	5,1	-	-	
	-		4	7	8,9	-	-	
	-		5	3	3,8	-	-	
	-		6	12	15,2	-	-	
	-		7	42	53,2	-	-	
	21	21 - Fazer contato com novas pessoas	1	8	10,1		5,41	2,08
	-		2	2	2,5	-	-	
	-		3	7	8,9	-	-	
	-		4	7	8,9	-	-	
	-		5	3	3,8	-	-	
	-		6	13	16,5	-	-	
	-		7	39	49,4	-	-	
	26	26 - Quando estou na presença de outras pessoas	1	5	6,3		5,51	1,99
	-		2	8	10,1	-	-	
	-		3	2	2,5	-	-	
	-		4	2	2,5	-	-	
	-		5	11	13,9	-	-	
	-		6	12	15,2	-	-	
	-		7	39	49,4	-	-	
	30	30 - Iniciar uma conversa interessante, eu acho	1	9	11,4		5,43	2,12
	-		2	5	6,3	-	-	
	-		3	1	1,3	-	-	
	-		4	4	5,1	-	-	
	-		5	7	8,9	-	-	
	-		6	15	19	-	-	
	-		7	38	48,1	-	-	
Estilo Estruturado	6	6 - Eu funciono melhor quando	1	26	32,9		3,61	2,48
	-		2	12	15,2	-	-	
	-		3	5	6,3	-	-	

	-		4	4	5,1	-	-	
	-		5	8	10,1	-	-	
	-		6	4	5,1	-	-	
	-		7	20	25,3	-	-	
	12	12 - Quando vou fazer algo	1	7	8,9		5,48	2,06
	-		2	5	6,3	-	-	
	-		3	5	6,3	-	-	
	-		4	3	3,8	-	-	
	-		5	3	3,8	-	-	
	-		6	18	22,8	-	-	
	-		7	38	48,1	-	-	
	18	18 - Eu tenho facilidade para	1	3	3,8		5,28	2,01
	-		2	7	8,9	-	-	
	-		3	12	15,2	-	-	
	-		4	5	6,3	-	-	
	-		5	5	6,3	-	-	
	-		6	10	12,7	-	-	
	-		7	37	46,8	-	-	
	24	24 - Regras e rotinas fixas	1	11	13,9		5,43	2,15
	-		2	0	0	-	-	
	-		3	6	7,6	-	-	
	-		4	3	3,8	-	-	
	-		5	6	7,6	-	-	
	-		6	13	16,5	-	-	
	-		7	40	50,6	-	-	
Coesão Familiar	4	4 - Na minha família, a concepção do que é importante na vida é	1	14	17,7		4,82	2,21
	-		2	2	2,5	-	-	
	-		3	5	6,3	-	-	
	-		4	5	6,3	-	-	
	-		5	16	20,3	-	-	
	-		6	11	13,9	-	-	
	-		7	26	32,9	-	-	
	10	10 - Eu me sinto	1	1	1,3		6,16	1,44
	-		2	1	1,3	-	-	
	-		3	3	3,8	-	-	
	-		4	10	12,7	-	-	
	-		5	2	2,5	-	-	
	-		6	9	11,4	-	-	
	-		7	53	67,1	-	-	

	16	16 - A minha família caracteriza-se por	1	15	19		5,14	2,39
	-		2	3	3,8	-	-	
	-		3	0	0	-	-	
	-		4	9	11,4	-	-	
	-		5	4	5,1	-	-	
	-		6	7	8,9	-	-	
	-		7	41	51,9	-	-	
	22	22 - Em momentos difíceis	1	2	2,5		5,72	1,72
	-		2	5	6,3	-	-	
	-		3	3	3,8	-	-	
	-		4	9	11,4	-	-	
	-		5	4	5,1	-	-	
	-		6	17	21,5	-	-	
	-		7	39	49,4	-	-	
	27	27 - Em relação a outras pessoas, na nossa família nós	1	12	15,2		5,03	2,34
	-		2	7	8,9	-	-	
	-		3	3	3,8	-	-	
	-		4	5	6,3	-	-	
	-		5	7	8,9	-	-	
	-		6	8	10,1	-	-	
	-		7	37	46,8	-	-	
	31	31 - Na minha família nós gostamos	1	8	10,1		5,11	2,08
	-		2	7	8,9	-	-	
	-		3	1	1,3	-	-	
	-		4	11	13,9	-	-	
	-		5	5	6,3	-	-	
	-		6	19	24,1	-	-	
	-		7	28	35,4	-	-	
Recursos Sociais	5	5 - Assuntos pessoais	1	18	22,8		4,62	2,49
	-		2	5	6,3	-	-	
	-		3	5	6,3	-	-	
	-		4	5	6,3	-	-	
	-		5	7	8,9	-	-	
	-		6	6	7,6	-	-	
	-		7	33	41,8	-	-	
	11	11 - Aqueles que me encorajam	1	6	7,6		5,59	1,93
	-		2	1	1,3	-	-	
	-		3	7	8,9	-	-	
	-		4	7	8,9	-	-	

-		5	5	6,3	-	-	
-		6	11	13,9	-	-	
-		7	42	53,2	-	-	
17	17 - A solidariedade entre meus amigos	1	4	5,1		5,73	1,73
-		2	2	2,5	-	-	
-		3	3	3,8	-	-	
-		4	6	7,6	-	-	
-		5	14	17,7	-	-	
-		6	8	10,1	-	-	
-		7	42	53,2	-	-	
23	23 - Quando algum membro da minha família entra em crise	1	7	8,9		5,47	2,04
-		2	2	2,5	-	-	
-		3	6	7,6	-	-	
-		4	9	11,4	-	-	
-		5	6	7,6	-	-	
-		6	6	7,6	-	-	
-		7	43	54,4	-	-	
28	28 - Eu tenho apoio	1	5	6,3		5,75	1,79
-		2	1	1,3	-	-	
-		3	4	5,1	-	-	
-		4	6	7,6	-	-	
-		5	10	12,7	-	-	
-		6	10	12,7	-	-	
-		7	43	54,4	-	-	
32	32 - Quando preciso	1	7	8,9		5,47	2,1
-		2	6	7,6	-	-	
-		3	3	3,8	-	-	
-		4	3	3,8	-	-	
-		5	12	15,2	-	-	
-		6	4	5,1	-	-	
-		7	44	55,7	-	-	
33	33 - Os meus amigos/familiares próximos	1	8	10,1		5,51	1,87
-		2	0	0	-	-	
-		3	4	5,1	-	-	
-		4	3	3,8	-	-	
-		5	13	16,5	-	-	
-		6	19	24,1	-	-	
-		7	32	40,5	-	-	

Fonte: Da autora.

APÊNDICE I – PRODUTOS TÉCNICOS

a. Produto técnico – Cartilha “Meu mundo colorido no hospital”.



b. Produto técnico – Manual interdisciplinar de cuidados psicossociais em situações de vulnerabilidade: Da atenção primária ao ambiente hospitalar



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
CAMPUS UNIVERSITÁRIO DE PALMAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Manual Interdisciplinar de Cuidados Psicossociais em Situações de Vulnerabilidade: Da Atenção Primária ao Ambiente Hospitalar

Priscylla Cassol
Eliza Cristina Clara Alves
Matheus Gouveia Araujo
Adrielly Martins Porto Netto
Rayane Santos Seles
Poliana Guerino Marson
Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Palmas/TO



ANEXO A – INSTRUMENTO PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY
(PEDSQL)

(PEDSQL)

PedsQL

TM

Código do participante: _____

Versão 4.0 – Português (Brasil)

RELATO DA CRIANÇA (5 a 7 anos)

Instruções para o entrevistador:

Eu vou te fazer algumas perguntas sobre coisas que podem ser difíceis para algumas crianças. Eu quero saber se cada uma dessas coisas pode ser difícil para você. Mostre à criança a página com as carinhas e conforme você for lendo as frases abaixo aponte a resposta correspondente.

Se isso nunca é difícil, aponte a carinha sorridente.

Se isso algumas vezes é difícil, aponte a carinha do meio.

Se isso quase sempre é difícil, aponte a carinha zangada.

Eu vou ler as perguntas uma por uma. Quando eu acabar de ler uma pergunta, você vai apontar a resposta para me dizer se isso é difícil para você. Vamos treinar primeiro.

	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
Para você é difícil estalar os dedos?			

Para determinar se a criança respondeu corretamente à pergunta ou não, peça-lhe que mostre como estala os dedos. Repita a pergunta se a criança mostrou uma resposta diferente da ação.

Pense em como você tem se sentido durante as últimas semanas. Por favor, escute cada uma das frases com bastante atenção e me conte se cada uma destas coisas é difícil para você.

Depois de ler o item mostre à criança a página com as carinhas. Se ela hesitar ou parecer não saber como responder, leia as opções de resposta enquanto aponta as carinhas.

CAPACIDADE FÍSICA (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil andar?	0	2	4
2. Você acha difícil correr?	0	2	4
3. Você acha difícil fazer exercícios físicos ou esportes?	0	2	4
4. Você acha difícil levantar coisas pesadas?	0	2	4
5. Você acha difícil tomar banho de banheira ou de chuveiro?	0	2	4
6. Você acha difícil ajudar nas tarefas domésticas (como apanhar os seus brinquedos)?	0	2	4
7. Você sente dor? (Onde? _____)	0	2	4
8. Você se sente cansado/a demais para brincar?	0	2	4

Lembre-se, você vai me contar se isto tem sido difícil para você durante as últimas semanas

ASPECTO EMOCIONAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você sente medo?	0	2	4
2. Você se sente triste?	0	2	4

3. Você sente raiva?	0	2	4
4. Você dorme mal?	0	2	4
5. Você se preocupa com que vai acontecer com você?	0	2	4

ASPECTO SOCIAL (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil conviver com outras crianças?	0	2	4
2. As outras crianças dizem que não querem brincar com você?	0	2	4
3. As outras crianças implicam com você?	0	2	4
4. As outras crianças fazem coisas que você não consegue fazer?	0	2	4
5. Você acha difícil acompanhar as brincadeiras com outras crianças?	0	2	4

ATIVIDADE ESCOLAR (é difícil...)	Nunca	Algumas vezes	Quase sempre
1. Você acha difícil prestar atenção na aula?	0	2	4
2. Você esquece as coisas?	0	2	4
3. Você acha difícil acompanhar a sua turma nas tarefas escolares?	0	2	4
4. Você falta à aula porque você não se sente bem?	0	2	4
5. Você falta à aula porque você tem que ir ao médico ou ao hospital?	0	2	4

Isso é difícil para você?

Nunca

Algumas vezes

Quase sempre



ANEXO B - ESCALA DE RESILIÊNCIA PARA ADULTOS

INSTRUMENTO: “RESILIENCE SCALE FOR ADULTS – ERA

ESCALA DE RESILIÊNCIA PARA ADULTOS”

VERSÃO PORTUGUÊS (BRASIL)

Questionário adulto sobre resiliência

Código do participante: _____

RELATO DOS PAIS

Instruções para o entrevistador:

Leia atentamente as afirmações a seguir e assinale com um X o espaço que melhor representa como você tem se sentido e pensado sobre si mesmo e sobre pessoas significativas para você, de modo geral ou nos últimos dias.

1	Quando algo imprevisto acontece	eu geralmente me sinto desorientado	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	eu sempre encontro uma solução
2	Os meus planos para o futuro são	difíceis de concretizar	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	concretizáveis
3	Eu gosto de estar	com outras pessoas	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	sozinho
4	Na minha família, a concepção do que é importante na vida é	bastante diferente	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	a mesma
5	Assuntos pessoais	eu não posso discutir com ninguém	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	eu posso discutir com amigos e familiares

6	Eu funciono melhor quando	eu tenho um objetivo a alcançar	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	eu vivo um dia de cada vez
7	Os meus problemas pessoais	eu sei como solucioná-los	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	são impossíveis de solucionar
8	Eu sinto que o meu futuro	é promissor	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	é incerto
9	Poder ser flexível em relações sociais	é algo que eu não me importo com	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	é importante para mim
10	Eu me sinto	muito bem com a minha família	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	não me sinto bem com a minha família
11	Aqueles que me encorajam	são amigos e familiares	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	ninguém me encoraja
12	Quando vou fazer algo	me sinto direto nas coisas sem planejar	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	prefiro ter um plano
13	Nos meus julgamentos e decisões	tenho frequentemente incertezas	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	acredito firmemente
14	Os meus objetivos	eu sei como atingi-los	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	eu estou incerto sobre como atingi-las
15	Novas amizades	tenho facilidade em me vincular	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	não tenho dificuldades em

				me vincular
16	A minha família caracteriza-se por	desunido	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	boa união
17	A solidariedade entre meus amigos	é ruim	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	é boa
18	Eu tenho facilidade para	organizar o meu tempo	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	perder o meu tempo
19	A crença em mim	me ajuda em períodos difíceis	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	pouco me ajuda em períodos difíceis
20	Os meus objetivos para o futuro são	vagos	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	bem pensados
21	Fazer contato com novas pessoas	é difícil para mim	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	eu tenho facilidade
22	Em momentos difíceis	a minha família mantém uma visão positiva do futuro	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	a minha família tem uma visão negativa do futuro
23	Quando algum membro da minha família entra em crise	eu fico sabendo rapidamente da situação	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	eu sou um dos últimos a ficar sabendo da situação
24	Regras e rotinas fixas	faltam no meu dia-a-dia	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	facilitam o meu dia-a-dia

25	Em adversidades eu tenho tendência a	ver as coisas de um jeito ruim	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	ver de um modo bom para que eu possa crescer
26	Quando estou na presença de outras pessoas	tenho facilidade em rir	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	não consigo rir
27	Em relação a outras pessoas, na nossa família nós	nos apoiamos pouco	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	somos leais
28	Eu tenho apoio	de amigos e familiares	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	não tenho apoio de ninguém
29	Acontecimentos na vida que para mim são difíceis	eu consigo lidar com eles	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	eu estou em constante estado de preocupação
30	Iniciar uma conversa interessante, eu acho	difícil	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	fácil
31	Na minha família nós gostamos	de fazer coisas em conjunto	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	de cada um fazer algo por si próprio
32	Quando preciso	eu não tenho nunca alguém que pode me ajudar	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	tenho sempre alguém que pode me ajudar
33	Os meus amigos/familiares	valorizam as minhas	☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐	veem com maus olhos as minhas

	próximos	qualidades		qualidades
--	----------	------------	--	------------

Fonte: Carvalho et al., 2014

ANEXO C– AUTORIZAÇÃO PEDSQL



SPECIAL TERMS No 117371

These Special Terms ("Special Terms") are issued between Mapi Research Trust ("MRT") and Sara dos Santos Sousa (User).

These Special Terms include the terms and conditions of the General Terms together, the Agreement, which are hereby incorporated by this reference as though the same was set forth in its entirety and shall be effective as of the Special Terms Effective Date set forth herein.

All capitalized terms which are not defined herein shall have the same meanings as set forth in the General Terms.

These Special Terms, including all attachments and the General Terms contain the entire understanding of the Parties with respect to the subject matter herein and supersedes all previous agreements and undertakings with respect thereto. If the terms and conditions of these Special Terms or any attachment conflict with the terms and conditions of the General Terms, the terms and conditions of the General Terms will control, unless these Special Terms specifically acknowledge the conflict and expressly states that the conflicting term or provision found in these Special Terms control for these Special Terms only. These Special Terms may be modified only by written agreement signed by the Parties.

1. User information

Category of User	University
User contact details	Name: Sara dos Santos Sousa Email: sara.santos1@mail.uft.edu.br Phone: 02163992464233

2. General information

Effective Date	Date of acceptance of these Special Terms by the User : 16 Jun 2025
Expiration Date (Term)	Upon completion of the Stated Purpose or full provision of translations, as applicable

3. Identification of the COA

SPECIAL TERMS No 117371 - 16 Jun 2025

© Mapi Research Trust, 2025 . The unauthorized modification, reproduction and use of any portion of this document is prohibited.

Name of the COA	PedsQL™ - Pediatric Quality of Life Inventory™
Developer	Varni JW
Copyright Holder	James W. Varni (USA)
Copyright notice	Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D. All rights reserved
Bibliographic reference	List of references: https://eprovide.mapi-trust.org/page/pedsq-bibliographic-references for each PedsQL module
Module(s)/version(s) needed	• PedsQL™ Generic Core Scales • PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales

4. Context of use of the COA

The User undertakes to use the COA solely in the context of the Stated Purpose as defined hereafter.

4.1 Stated Purpose

Observational studies, Marketing, Clinical practice and Educational projects

Title*	CHILD HOSPITALIZATION AND CARE EXPERIENCE: Quality of life and resilience in the pediatric context of the Children's Hospital of Palmas, Tocantins
Project reference	
Type of project*	Observational (e.g. cohort, patient/national registry, RWE...)
Sponsor*	No sponsor
Disease or condition*	Hospitalized children

COA used as primary end point	Yes
Annual number of sites*	1
Annual number of patients/subjects*	
Annual number of administrations of the COA for each patient/subject	
Planned Term*	Start: 05/2025 End: 05/2026
Mode of administration*	• Paper
If electronic administration, please indicate mode of data collection*	
Use of IT Company (e-vendor)*	No

4.2 Language versions

4.2.1 Country and languages

The COA will be used in the following countries and in the languages indicated in the table below:

Version/Module	Language	For use in the following country
PedsQL™ Generic Core Scales	Portuguese	Brazil
PedsQL™ Short Form 15 Generic Core Scales	Portuguese	Brazil

The User understands that the countries indicated above are provided for information purposes. The User may use the COA in other countries than the ones indicated above.

4.2.2 Provision of existing translations

MRT may provide User with existing translations of the COA previously produced by ICON LS or third parties.

Existing translations are provided "as is". MRT shall not be held liable for the content of the COA and its translations and makes no warranties or representations regarding the accuracy or completeness of the translations. MRT disclaims any and all warranties, whether expressed or implied, including (without limitation) any implied warranties of merchantability or fitness of the translations for a particular purpose.

4.3 Electronic versions

The User shall, at all times, comply with the obligations laid out in section "4.4 Obligations for the use of an e-Version of the COA" of the General terms.

In the case of use of an eCOA for academic or non-commercial Stated Purposes, the User undertakes to submit the Screenshots of all the electronic pages where the e-Version of the COA appears to MRT, by submitting a request in the ePROVIDE platform (<https://eprovide.mapi-trust.org/>).

MRT may:

- Provide the User/IT Company with the conditions, instructions, eBooklet (if available), and specifications to develop the eCOA on their device(s) upon request;
- Provide the User/IT Company with files of all needed existing languages of the COA to develop the eCOA on their device(s), when available.

The User shall contact MRT for any use of an eCOA in any Stated Purpose not described in the Special Terms.

5. Specific requirements for the COA

- The Copyright Holder of the COA has granted ICON LS exclusive rights to translate the COA in the context of commercial studies or any project funded by for-profit entities. ICON LS is the only organization authorized to perform linguistic validation/translation work on the COA.
- In case the User wants to translate the COA in an academic context, the User shall send the back translations to the Copyright Holder for approval
- In case the User wants to use an e-Version of the COA, the User shall send the Screenshots of the original version of the COA to the Copyright Holder through MRT for approval. The Copyright Holder may request consulting fees for this review
- In case the User wants to use an e-Version of the COA, ICON LS shall update (if needed) and populate the COA translations into the User's or IT Company's system and the User shall send the Screenshots of the translations of the COA to ICON LS for approval. The update (if

needed), population of translations and the Screenshots review may incur additional fees.

6. General obligations

6.1 The User shall, at all times, comply with the obligations laid out in section "4.1 General obligations" of the General Terms.

6.2 The User warrants that Beneficiaries (including e-Vendor/IT Companies electronically migrating the COA solely for the Stated Purpose) shall not reuse the COA or eCOA for any other purpose than the Stated Purpose, comply at all times with the terms and conditions of the Agreement and accepts liability for any breach of the Agreement by the Beneficiaries.

6.3 The User cannot claim any copyright ownership on the translations of the COA and on the eCOA developed by the User that shall remain the Copyright Holder's exclusive property.

By accepting these Special Terms, the User acknowledges and confirms that it has read and approves the Agreement.

ANEXO D -PARECER DO COMITE DE ÉTICA

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Hospitalização infantil no Hospital Geral de Palmas: qualidade de vida de crianças internadas, resiliência e vivências de seus cuidadores.

Pesquisador: Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93047725.6.0000.5519

Instituição Proponente: Fundação Universidade Federal do Tocantins

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.934.199

Apresentação do Projeto:

A hospitalização infantil representa uma experiência complexa que afeta o bem-estar físico, emocional e social das crianças, além de impactar significativamente a dinâmica familiar de seus cuidadores. Entre 2010 e 2020, cerca de 28 milhões de crianças foram hospitalizadas pelo Sistema Único de Saúde, principalmente devido a doenças respiratórias e infecciosas. Esse processo implica afastamento do ambiente familiar, restrição de atividades cotidianas e exposição a procedimentos invasivos, comprometendo diversas dimensões da qualidade de vida das crianças. Os cuidadores, por sua vez, enfrentam sobrecarga emocional, alterações na rotina, afastamento do trabalho e possíveis dificuldades financeiras. A resiliência parental é reconhecida como um mecanismo fundamental para adaptação frente a essas adversidades, configurando-se como um processo dinâmico e multifacetado.

Objetivo da Pesquisa:

3.1 Objetivo Geral

Investigar a relação entre os níveis de resiliência dos cuidadores e a qualidade de vida das crianças internadas na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas, assim como compreender as experiências, percepções e impactos da hospitalização infantil nos cuidadores.

3.2 Objetivos Específicos

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte **CEP:** 77.001-090
UF: TO **Município:** PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 **E-mail:** cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 7.934.199

Caracterizar o perfil sociodemográfico das crianças internadas e de seus cuidadores;
Avaliar a qualidade de vida e condições de saúde das crianças hospitalizadas;
Estimar os níveis de resiliência dos pais/cuidadores diante do processo de internação infantil;
Analisar a associação entre a qualidade de vida das crianças hospitalizadas e os níveis de resiliência de seus cuidadores;
Investigar as experiências e vivências dos cuidadores em relação à internação hospitalar da criança;
Compreender as percepções dos cuidadores sobre os efeitos da hospitalização sobre a criança.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresenta riscos, medidas para minimizá-los e benefícios da pesquisa no TCLE e projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa de abordagem mista, que combinará métodos quantitativos e por meio da aplicação de instrumentos validados para avaliação da qualidade de vida (Pediatric Quality of Life Inventory) e resiliência (Escala de Resiliência para Adultos) e qualitativos, por meio de entrevistas semiestruturadas com os cuidadores. A amostra será composta por crianças entre cinco e sete anos internadas na enfermaria pediátrica do Hospital Geral de Palmas-TO e seus respectivos cuidadores. A pesquisa visa contribuir para o aprimoramento das práticas assistenciais e o desenvolvimento de políticas públicas que promovam a saúde integral de crianças hospitalizadas e suas famílias.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- FOLHA DE ROSTO ASSINADA PELO REITOR DA UFT;
- ANUÊNCIA HGP - DOCUMENTO EMITIDO PELA ETSUS DEVIDAMENTE ASSINADO;
- TCUD - ASSINADO PELA EQUIPE DA PESQUISA;
- PROJETO
- DOCUMENTO JUSTIFICANDO A DEMORA NA LIBERAÇÃO DOCUMENTAL PELA ETSUS;
- TCLE E TALE

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto adequado, descreve bem as etapas e procedimentos metodológicos. Apresenta coerência e relevância social.

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte CEP: 77.001-090
UF: TO Município: PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 E-mail: cep_uft@uft.edu.br

**FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT**



Continuação do Parecer: 7.934.199

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2549146.pdf	09/10/2025 14:37:30		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE18.docx	06/10/2025 17:44:36	Rayane Santos de Seles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEV.docx	06/10/2025 17:43:07	Rayane Santos de Seles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALEV.docx	06/10/2025 17:41:47	Rayane Santos de Seles	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE18.docx	06/10/2025 17:41:01	Rayane Santos de Seles	Aceito
Outros	TCDU.pdf	06/10/2025 17:37:32	Rayane Santos de Seles	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.docx	20/09/2025 10:49:02	Rayane Santos de Seles	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA.pdf	20/09/2025 10:44:44	Rayane Santos de Seles	Aceito
Outros	ATRASSO.docx	20/09/2025 10:41:40	Rayane Santos de Seles	Aceito
Outros	HGP.pdf	20/09/2025 10:39:18	Rayane Santos de Seles	Aceito
Outros	ETSUS.pdf	20/09/2025 10:36:43	Rayane Santos de Seles	Aceito
Outros	INICIAL.pdf	20/09/2025 10:32:19	Rayane Santos de Seles	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	PESQUISADOR.pdf	20/09/2025 10:30:26	Rayane Santos de Seles	Aceito
Outros	TALE.docx	20/09/2025 10:27:48	Rayane Santos de Seles	Aceito

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
 Bairro: Plano Diretor Norte CEP: 77.001-090
 UF: TO Município: PALMAS
 Telefone: (63)3229-4023 E-mail: cep_uft@uft.edu.br

FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE
FEDERAL DO TOCANTINS -
UFT



Continuação do Parecer: 7.934.199

Declaração de Pesquisadores	RESPONSAVEL.pdf	20/09/2025 10:24:48	Rayane Santos de Seles	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	20/09/2025 10:19:11	Rayane Santos de Seles	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PALMAS, 29 de Outubro de 2025

Assinado por:

MARCELO GONZALEZ BRASIL FAGUNDES
(Coordenador(a))

Endereço: Quadra 109 Norte, Av. Ns 15, ALCNO 14, Prédio da Reitoria, 2º Pavimento, Sala 16.
Bairro: Plano Diretor Norte CEP: 77.001-090
UF: TO Município: PALMAS
Telefone: (63)3229-4023 E-mail: cep_uft@uft.edu.br