

PRÁTICAS ROTINEIRAS DOS PAIS NA HOSPITALIZAÇÃO PROLONGADA DOS FILHOS EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA: REVISÃO INTEGRATIVA

ROUTINE PRACTICES OF PARENTS IN PROLONGED HOSPITALIZATION OF CHILDREN IN INTENSIVE CARE UNITS: INEGRATIVE REVIEW

PRÁCTICAS RUTINARIAS LOS PADRES EN LA HOSPITALIZACIÓN PROLONGADA DE LOS HIJOS EN UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA: REVISIÓN INTEGRATIVA

Denise Desconsi¹
Cinara Bozolan Coppo²
Tarcylla Gomes Campos³

RESUMO: Este artigo buscou compreender os elementos que constituem as práticas rotineiras dos pais que possuem filhos hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Foi realizada uma revisão integrativa utilizando-se as bases de dados: Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PUBMED), Scopus e Periódicos CAPES, realizada em outubro de 2023. Utilizou-se como questão norteadora: Quais são os elementos que constituem as práticas rotineiras dos pais de crianças internadas na UTIP? Foram utilizados os descritores “Pais”, “crianças”, “práticas rotineiras” e “Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica”. Esta revisão resultou em três artigos o qual foram utilizados na análise do estudo que retratam sobre as dificuldades enfrentadas pela família no período de internação do filho. Com tudo, a hospitalização dos filhos em UTIP modifica as práticas rotineiras do núcleo familiar e contribui para o distanciamento dos membros da família, necessitando de reorganização do cotidiano.

1105

Palavras-chave: Pais. Crianças. Práticas Rotineiras. Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

ABSTRACT: This article sought to understand the elements that constitute the routine practices of parents who have children hospitalized in the Pediatric Intensive Care Unit. An integrative review was performed using the databases: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS) via Virtual Health Library (VHL), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PUBMED), Scopus and CAPES Journals, held in October 2023. It was used as a guiding question: What are the elements that constitute the routine practices of parents of children hospitalized in the PICU? The descriptors "Parents", "children", "routine practices" and "Pediatric Intensive Care Units" were used. This review resulted in three articles that were used in the analysis of the study that portray the difficulties faced by the family in the period of hospitalization of the child. With everything the hospitalization of children in PICU modifies the routine practices of the family nucleus and contributes to the distancing of family members, requiring reorganization of daily life.

Keywords: Parents. Children. Routine Practices. Pediatric Intensive Care Units.

¹ Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina - UEL.

² Mestre em Enfermagem pela Universidade Estadual de Londrina - UEL.

³ Especialista em Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediátrica. Faculdade CGESP.

RESUMEN: Este artículo buscó comprender los elementos que constituyen las prácticas rutinarias de los padres que poseen hijos hospitalizados en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. Se realizó una revisión integrativa utilizando las bases de datos: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS) vía Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PUBMED), Scopus y Periódicos CAPES, realizada en octubre de 2023. Se utilizó como cuestión orientadora: ¿Cuáles son los elementos que constituyen las prácticas rutinarias de los padres de niños internados en la UTIP? Fueron utilizados los descriptores "Padres", "niños", "prácticas rutinarias" y "Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica". Esta revisión resultó en tres artículos que fueron utilizados en el análisis del estudio que retratan las dificultades enfrentadas por la familia en el período de internación del hijo. Con toda la hospitalización de los hijos en UTIP modifica las prácticas rutinarias del núcleo familiar y contribuye al distanciamiento de los miembros de la familia, necesitando de reorganización del cotidiano.

Palabras clave: Padres. Niños. Prácticas de Rutina. Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

INTRODUÇÃO

O processo de internação hospitalar envolvendo a população infantil, é vista como uma experiência que envolve grande estresse emocional para as crianças, podendo gerar efeitos negativos no processo do tratamento infantil (Li *et al.*, 2016).

Além disso, os pais dos pacientes internados também estão expostos à dinâmica hospitalar, e eles são rodeados pelo desconhecido e a quebra das rotinas familiares (Gomes *et al.*, 2015; Curtis *et al.*, 2016).

Sendo que, quando a interação acontece no ambiente da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), o qual é um local de internamento para pacientes que inspiram cuidados de alta complexidade, sendo disposta de tecnologias para receber quadros clínicos graves, desde cirurgias, vítimas de acidentes ou condições patológicas, as emoções dos genitores são postas a prova (Moraes, Castilho, 2018).

Bem como, os sentimentos de angústia e ansiedade são intensificados devido às condições clínicas do filho, as limitações do contato e da comunicação, além do fato do risco de morte iminente, isto pode gerar experiências traumáticas para todo contexto familiar (Neves *et al.*, 2018).

Neste sentido, os pais são integrantes fundamentais no processo de hospitalização infantil, segundo evidências apontadas, a fase que envolve o início escolar, ou seja, a primeira infância, é uma fase de intensa dependência emocional e corresponde a alta imaturidade sociocognitiva por parte da criança (Algren, 2006; Barros, 1998, 2003).

Para tanto, os provedores e responsáveis fazem a diferença na internação da população em questão, visto a grande influência causada sobre ela, determinando assim a adaptação

psicossocial da criança no ambiente hospitalar (Schneider, Medeiros, 2011), refletindo de tal modo no processo de tratamento e recuperação (Barros, 1998, 2003).

Por consequência, o processo que envolve a internação da criança e a permanência dos pais no ambiente hospitalar, gera impactos na vida das pessoas e expõe questões familiares, é possível destacar algumas, como os assuntos socioeconômicos (Schneider, Medeiros, 2011).

Isto é, estes geram a necessidade de alguns provedores se readequar ao trabalho, ou é necessário pedir afastamento do mesmo, para tanto, a preocupação com o rendimento familiar é aumentada, uma vez que parte da família, como outros filhos ou membros familiares, que necessitam de cuidados é assim afetada (Gomes *et al.*, 2014; Jorge, 2004; Marques, 2015; Melamed, 2002; Sebastián; Palacio, 2000).

Neste sentido, a execução deste estudo se justifica pela carência da literatura sobre o exposto estudado, permitindo assim conhecer significativamente o significado das mudanças de rotinas dos pais de crianças internadas, proporcionando estratégias para uma melhor estadia dos pais e responsáveis no hospital e abordagem dos profissionais em relação aos pais.

Para tanto, o Instituto de Assistência Centrada no Paciente prediz que a assistência com atenção a família é definida como uma união entre os profissionais responsáveis pelo cuidado em saúde e as famílias, envolvendo todos os membros, e assim cooperando com o ambiente do cuidado (Kokorelias *et al.*, 2019).

Desse modo, com o intuito de promover a melhora do paciente e suprir as necessidades do mesmo, é possível ver cada vez mais a inclusão do cuidado centrado na família nas políticas públicas por meio da Política Nacional de Humanização (PNH) (Brasil, 2013).

Além disso, a Lei Federal Nº 8.069, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de 13 de junho de 1990, a qual expõe no artigo 12 o direito à família de permanecer em tempo integral, por parte de um dos pais ou responsáveis frente a hospitalização da população infantil (Lei nº 8.069/1990).

Entretanto, esta garantia ainda é enfrentada com muitos desafios para a família, devido ao ambiente da UTIP ser um local com protocolos e realização de trabalhos complexos por parte dos profissionais (Silva *et al.*, 2020).

Desse modo, o objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão integrativa da literatura a fim de compreender os elementos que constituem as práticas rotineiras dos pais que possuem filhos hospitalizados em UTIP.

MÉTODOS

Trata-se de uma revisão integrativa, conduzida por quatro etapas: 1. Elaboração da pergunta norteadora; 2. Busca ou amostragem na literatura; 3. Coleta de dados; 4. Análise crítica dos estudos incluídos (Souza; Silva; Carvalho, 2010). Para a construção da revisão seguiu-se as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) (Liberati et al., 2009). A elaboração da questão norteadora, foi baseada na estrutura mnemônica Pico (População, Fenômeno de Interesse e Contexto), conforme descrito no quadro 1. Com tudo, elaborou-se a questão “Quais são os elementos que constituem as práticas rotineiras dos pais de crianças internadas na UTI?”

Quadro 1: Descrição da estratégia PICO.

PICO		Descrição
P	População	Pais-Criança
I	Fenômeno de interesse	Práticas rotineiras
Co	Contexto	Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica

Fonte: Desconsi, Coppo, Campos, 2024.

Os termos de busca utilizados nesta revisão foram obtidos através de consulta aos Descritores em Ciências da Saúde.

Foi feito um levantamento da literatura no mês de outubro de 2023, onde foi utilizado as seguintes bases de dados: Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) via Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PUBMED), Scopus e Periódicos CAPES.

Foi utilizada na busca dos estudos a combinação dos descritores em inglês e português como: “Pais-Criança” AND “Práticas Rotineiras” AND “Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica” e, em inglês, “ Parent-Child” AND “ Routine Practices” AND “Intensive Care Units Pediatric” em todas as bases de dados.

Desse modo, foram selecionados três artigos, onde, sendo incluídos segundo os critérios de inclusão, como: artigos científicos que retratam os elementos que constituem as práticas rotineiras dos pais que possuem filhos hospitalizados em UTIP disponíveis na íntegra que tratassem da temática do estudo; artigos científicos publicados em periódicos com resumo e texto completo, disponíveis nos idiomas português, inglês ou espanhol. Não foi determinado período de publicação.

Foram excluídos os estudos científicos duplicados e qualquer tipo de revisão. Foram ainda excluídos os capítulos de livro, resumos de eventos, relatos de caso, editoriais, revisões sistemáticas, meta-análises e artigos de opinião.

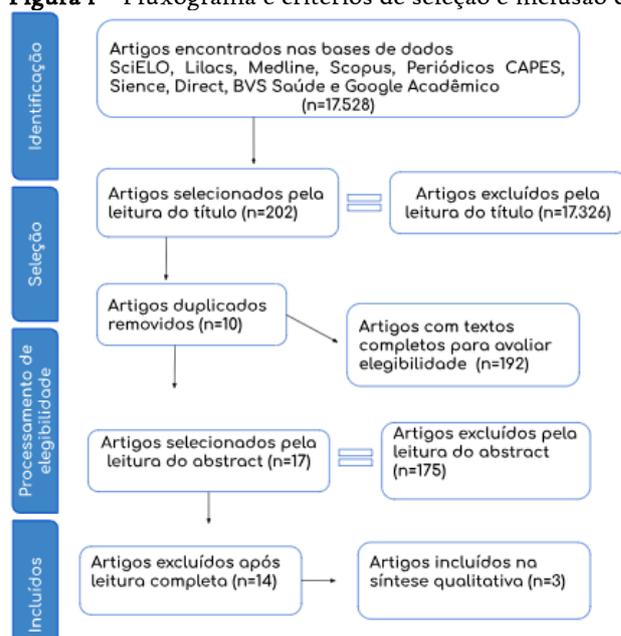
Este estudo não foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa por não envolver seres humanos.

RESULTADOS

1109

Após a análise dos estudos identificados, três artigos foram selecionados. A (figura 1) apresenta as etapas da revisão integrativa e a estratégia de seleção dos artigos.

Figura 1 – Fluxograma e critérios de seleção e inclusão dos artigos.



Fonte: Desconsi, Coppo, Campos, 2024.

Os estudos que compõem esta revisão foram inseridos em uma planilha do Microsoft Excel contendo: autor, ano da publicação, título, periódico, objetivo, tipo de estudo e principais considerações, como explicitado no (Quadro 1).

Quadro 1 – Categorização dos estudos eleitos, Londrina – PR, 2024.

	Autores (Ano)	Título	Tipo de estudo	Principais resultados
1	Silva et al, (2022)	The everyday of the family in coping with a chronic condition on infants	Qualitativo exploratório descritivo	As modificações que geram mais alterações no dia a dia das famílias foram: Dificuldade financeira e sentimentos de medo, dúvida e insegurança.
2	Maciel, et al. (2022)	Experiences of families on children's hospitalization in a pediatri	Qualitativo exploratório descritivo	Foi possível compreender 4 categorias experiência de vivência das famílias sobre a hospitalização da criança na perspectiva do cuidado humanizado: Sentimentos dos familiares diante da hospitalização da criança; Dificuldades enfrentadas pelos pais no período de internação do filho; Cuidado Humanizado; e Estratégias de Enfrentamento dos familiares relacionados à internação do filho.
3	Rodrigues, et al. (2020)	Concerns and needs of parents of hospitalized children	Qualitativo exploratório descritivo	Foi possível observar que os anseios e necessidades experimentadas pelos pais durante a hospitalização da criança foram angustiantes e ainda, há diferenças expressivas nas vivências dos casais estudados, entre os papéis de cuidados principal e secundário.

1110

Fonte: Desconsi, Coppo, Campos, 2024.

DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi realizar uma revisão integrativa da literatura a fim de compreender os elementos que constituem as práticas rotineiras dos cuidadores que possuem filhos hospitalizados em UTIP.

Assim, a primeira prática rotineira que sofre alteração é a situação financeira da família, tal circunstância é afetada devido às internações recorrentes do filho e necessidade de acompanhamento contínuo, gerando assim despesas com locomoção, ou necessidade de afastamento do trabalho por parte de um dos membros paternais (Silva *et al.*, 2010).

Além disso, a maioria dos pais de crianças internadas não moravam na cidade onde o hospital estava localizado (Maciel *et al.*, 2021). E, em algumas ocasiões, havia impossibilidade de acompanhar a criança todos os dias durante o processo de hospitalização, devido a frágil questão financeira (Cabeça, 2020), ou por demandas com outro membro familiar (Souza *et al.*, 2015; Cardoso *et al.*, 2019).

Neste sentido, de uma forma geral toda família é sensibilizada, bem como, nos casos de pais e mães com mais filhos, os irmãos dependem de serem cuidados por outras pessoas da família, ou amigos próximos (Rodrigues, Fernandes, Marques, 2020; Silva *et al.*, 2010).

Sendo assim, em muitas ocasiões o distanciamento dos pais pode gerar alterações nos relacionamentos intrafamiliares, contudo, a relação conjugal é uma das relações mais afetadas, devido ao acúmulo de estresse e preocupações, além da reorganização do cotidiano, desfavorece o enfrentamento da situação (Silva *et al.*, 2010).

Consequentemente, o lar necessita ser reformulado quando se trata de cuidados diários, e as práticas rotineiras que antes eram prioridades, passam agora a serem redivididas (Exequiel *et al.*, 2022).

Bem como, o envolvimento de todos os membros passa a ser necessário para contribuir com a organização do lar, visto apoiar o membro que está envolvido diretamente com a criança internada, minimizando a sobrecarga mental da família, em geral da mãe, pois é a figura principal neste cenário como cuidadora primária (RIBEIRO, 2005; Silva *et al.*, 2010).

Neste sentido, as emoções e sentimentos são questionados pelos pais, e a apreensão com a saúde do filho começa a fazer parte do dia a dia da família, o que antes era tratado como situação normal, ou cotidiana, agora é motivo de preocupação (Dahav, Sjostrom, 2021).

Além disso, o esgotamento físico e mental é evidente em muitas circunstâncias, as famílias se deparam com informações desconhecidas e não familiares para elas, além de diversos procedimentos e profissionais durante todo o processo de hospitalização, as equipes multiprofissionais presentes durante o internamento são grandes influenciadores para estas famílias, visto a experiência com os ambientes hospitalares, a forma humanizada de acolher estes pais demanda reações que serão exaladas por eles (Cabeça, Souza, 2017; Pinheiro *et al.*, 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo do presente estudo foi compreender os elementos que constituem as práticas rotineiras dos pais que possuem filhos hospitalizados em UTIP. Portanto, as práticas rotineiras passíveis de alterações durante a internação da criança é a situação financeira da família e o distanciamento familiar causado pela internação. Toda casa e rotina familiar necessita ser reorganizada, e muitas vezes a desestruturação é inevitável, gerando assim sentimentos de medo, angústia e ansiedade, somados à exaustão física e emocional.

REFERÊNCIAS

1. ALGREN C. Cuidado centrado na família da criança durante a doença e a hospitalização. **Wong fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7a ed. Rio de Janeiro: Elsevier, p. 682-99, 2006.
2. BARROS L. As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controle. **Análise psicológica**, v. 1, n. 16, p. 11-28, 1998.
3. BARROS L. Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista. Lisboa: Climepsi, p. 93-115, 2003.
4. CABEÇA LPF. **Modos-de-ser de familiares de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva pediátrica diante da comunicação de notícias difíceis**. 2020. Tese de Doutorado. [sn].
5. CABEÇA LPF; DE SOUSA FGM. Dimensões qualificadoras para a comunicação de notícias difíceis na unidade de terapia intensiva neonatal Dimensions qualifying for communication of difficult news in neonatal intensive care unit. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 9, n. 1, p. 37-50, 2017.
6. CARDOSO TP et al. Vivências e percepções de familiares sobre a hospitalização da criança em unidade pediátrica. **Rev. enferm. UFSM**, p. 4-4, 2019.
7. CURTIS K et al. Models of care delivery for families of critically ill children: an integrative review of international literature. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 31, n. 3, p. 330-341, 2016.
8. DAHAV P, SJÖSTRÖM-STRAND A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study—like being in another world. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 32, n. 1, p. 363-370, 2018.
9. EXEQUIEL NP et al. Vivências da família do neonato internado em unidade de terapia intensiva: Family experiences of the neonate hospitalized in a intensive therapy unit. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 89, n. 27, 2019.

10. GOMES GC et al. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 18, p. 234-240, 2014.
11. GOMES GC et al. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, p. 951-957, 2015.
12. JORGE AM, RELVAS AP. **Família e hospitalização da criança:(re) pensar o cuidar em enfermagem**. 2004.
13. KOKORELIAS KM et al. Towards a universal model of family centered care: a scoping review. **BMC health services research**, v. 19, p. 1-11, 2019.
14. Lei No. 8.069 de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências [Internet]. 1990.
15. LIBERATI A. et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. **Annals of internal medicine**, v. 151, n. 4, p. W-65-W-94, 2009.
16. LI WHC, et al. Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. **BMC pediatrics**, v. 16, n. 1, p. 1-9, 2016.
17. MARQUES GFS. O impacto da doença oncológica da criança na família. 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem Avançada) - **Instituto de Ciências da Saúde**, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2015.
18. MELAMED BG. Parenting the ill child. **Handbook of parenting**, v. 5, p. 329-348, 2002.
19. MILBRATH VM, et al. O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. 2017.
20. Ministério Da Saúde. Política Nacional De Humanização (PNH); Humaniza SUS. Brasília (DF): **Ministério Da Saúde**; 2013.
21. MORAES ES, MENDES-CASTILLO AMC. The experience of grandparents of children hospitalized in Pediatric Intensive Care Unit. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 52, 2018.
22. NEVES JL, et al. Evaluation of the satisfaction of families of patients cared for in intensive therapy units: integrative review. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 2, 2018.
23. PINHEIRO EM et al. Percepções da família do recém-nascido hospitalizado sobre a comunicação de más notícias. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 1, p. 77-77, 2009.
24. QUILES M, PEDROCHE S. El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. **Hospitalización infantil: Repercusiones psicológicas. Teoría y Práctica**. Madrid: **Biblioteca Nueva**, p. 155-174, 2000.

25. RIBEIRO RLR, ROCHA SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 16, p. 112-119, 2007.
26. SCHNEIDER CM, MEDEIROS LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. **Unoesc & Ciência-ACHS**, v. 2, n. 2, p. 140-155, 2011.
27. SILVA CC da et al. Modos de ser de profissionais de enfermagem em terapia intensiva pediátrica: vivências com famílias. **REME rev. min. enferm**, p. e1305-e1305, 2020.
28. SILVA MAS, et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.
29. SOUSA FGM et al. The family member in the pediatric intensive care unit: a developer needs context O Familiar na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: um contexto revelador de necessidades. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, p. 77-94, 2015.
30. SOUZA MT, SILVA MD, CARVALHO R. **Integrative review**: what is it? How to do it? *Einstein* (São Paulo), v. 8, p. 102-106, 2010.