

EXPERIÊNCIAS FAMILIARES DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Family experiences during child hospitalization: an integrative review

Experiencias familiares durante la hospitalización infantil: una revisión integrativa

Jéssica Stragliotto Bazzan¹, Viviane Marten Milbrath², Manoella Souza da Silva³, Diogo Henrique Tavares⁴, Bruna Alves dos Santos⁵, Manuela Maschendorf Thomaz⁶

Como citar este artigo:

Bazzan JS, Milbrath VM, Silva MS, Tavares DH, Santos BA, Thomaz MM. Experiências familiares durante a hospitalização infantil: uma revisão integrativa. 2020 jan/dez; 12:1179-1186. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcf.v12.8037>.

RESUMO

Objetivo: Desvelar o que vem sendo produzido pela enfermagem sobre as experiências enfrentadas pelos familiares de crianças hospitalizadas. **Método:** Revisão integrativa a partir da busca nas bases PubMed, LILACS e na biblioteca Virtual SciELO, utilizando os descritores: *hospitalized child, family, nursing*, durante o mês de janeiro de 2018. Selecionaram-se estudos publicados entre 2011 e 2017, nos idiomas inglês, português e espanhol. Após a análise dos dados, foram selecionados 31 estudos; **Resultados:** Elaborou-se as categorias: adaptação da rotina familiar; afastamento do restante da família e dos filhos saudáveis; desajuste diante da estrutura física e falta de conforto hospitalar; procedimentos médicos, enfermagem e normas/rotinas rígidas. **Conclusão:** A hospitalização de uma criança interfere significativamente na vida dos familiares, afetando seu relacionamento familiar, sua saúde física e mental e a manutenção de sua rede social.

Descritores: Criança hospitalizada; Família; Enfermagem; Experiência familiar; Pediatria.

ABSTRACT

Objective: The study's purpose has been to unveil what has been produced by nursing professionals concerning the experiences faced by hospitalized children family members. **Methods:** It is an integrative literature review, which was performed in January 2018 based on the search in the PubMed, LILACS and SciELO databases, using the descriptors: *hospitalized child, family, nursing*. The selected studies were published from 2011 to 2017 in English, Portuguese, and Spanish languages. After data analysis, 31 studies were selected. **Results:** The following categories were elaborated: adaptation of the family routine, withdrawing away from the

- 1 Graduada em Enfermagem, Mestre em Ciências pela Universidade Federal de Pelotas (UFPEL), Doutoranda matriculada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela UFPEL, Professora Substituta da UFPEL.
- 2 Graduada em Enfermagem, Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Professora da UFPEL.
- 3 Graduada em Enfermagem pela UFPEL, Enfermeira Registrada no Hospital Santo Antônio.
- 4 Graduado em Enfermagem, aluno de doutorado matriculada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela UFPEL, Professor Substituto da UFPEL.
- 5 Graduada em Enfermagem pela UFPEL, Enfermeira Registrada no Hospital Tacchini.
- 6 Graduada em Enfermagem pela UFPEL, Enfermeira Registrada no Hospital Santo Antônio.

rest of the family and healthy children; maladaptation due to physical structure and lack of hospital comfort; medical procedures, nursing and strict rules/routines. **Conclusion:** Children hospitalization impacts significantly on their family life, affecting their family relationships, their physical and mental health, and the maintenance of their social network.

Descriptors: Hospitalized children, family, nursing, family experience, pediatrics.

RESUMEN

Objetivo: Desvelar lo que viene siendo producido por la enfermería sobre las experiencias enfrentadas por los familiares de niños hospitalizados.

Método: Revisión integrativa a partir de la búsqueda en las bases PubMed, LILACS y en la biblioteca Virtual SciELO, utilizando los descriptores: hospitalized child, family, health, durante el mes de enero de 2018. Se seleccionaron estudios publicados entre 2011 y 2017, en los idiomas Inglés, portugués y español. Después del análisis de los datos, se seleccionaron 31 estudios; **Resultados:** Se elaboraron las categorías: adaptación de la rutina familiar; alejamiento del resto de la familia y de los hijos sanos; desajuste ante la estructura física y falta de confort hospitalario; procedimientos médicos, enfermería y normas / rutinas rígidas.

Conclusión: La hospitalización de un niño interfiere significativamente en la vida de los familiares, afectando su relación familiar, su salud física y mental y el mantenimiento de su red social.

Descriptor: Niño hospitalizado; La familia; Enfermería; Experiencia familiar; Pediatría.

INTRODUÇÃO

A necessidade de internação hospitalar da criança apresenta-se, geralmente, como um momento de dificuldades e de vulnerabilidades tanto da criança como de sua família, que passam a necessitar de auxílio para adaptarem-se à situação vivida.¹⁻² Essa se configura como uma experiência potencialmente traumática, que podem vivenciar com medo e insegurança o processo de adoecimento e hospitalização de um filho, exigindo dos profissionais de saúde habilidade e humanização para tornar possível a minimização do sofrimento durante esse processo.³

A família é compreendida como uma unidade que deve ser integrada no cuidado à criança principalmente em situações de hospitalização devido à capacidade que ela tem de gerar estabilidade e equilíbrio diante da mudança de ambiente. Portanto, incluir a família no cuidado à criança é uma maneira de humanizar o ambiente hospitalar, auxiliando-a na aceitação e adaptação da condição a qual a criança está sendo submetida, diminuindo seu sentimento de abandono em relação a outros membros da família e facilitando sua relação com a equipe de saúde.⁴

A participação dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas é fundamental, destacando o hospital como um ambiente não familiar e que traz mudanças nos papéis parentais.⁵ Apesar do conhecimento relativo à necessidade de permanência integral da família no espaço hospitalar, as ações do cotidiano profissional, aliado às normas e rotinas hospitalares, têm afastado a família do processo

de saúde/doença e cuidado da criança, dado as condições insuficientes que são oferecidas nas instituições hospitalares para os familiares.⁶

Dessa forma, é importante o papel da equipe de enfermagem para reconhecer os pais como uma constante na vida da criança, de maneira que apoiem, respeitem e estimulem a sua participação ativa no processo de hospitalização, relacionando a sensibilidade ao conhecimento teórico, com a finalidade de oferecer uma assistência qualificada e humanizada.⁷

É imprescindível que a equipe de enfermagem atente para as experiências enfrentadas pelos familiares de crianças hospitalizadas com o objetivo de melhorar o cuidado direcionado à elas durante o processo. Sendo assim, definiu-se como questão norteadora: O que a enfermagem vem produzindo sobre as experiências enfrentadas pelos familiares de crianças hospitalizadas? Neste sentido, este artigo tem como objetivo: Desvelar o que vem sendo produzido pela enfermagem sobre as experiências enfrentadas pelos familiares de crianças hospitalizadas.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão Integrativa, com uma metodologia ampla que permite a busca, a avaliação crítica e a síntese de evidências que visam promover impacto sobre a prática clínica. Assim, pode-se incluir simultaneamente diferentes pesquisas e métodos, possibilitando que o pesquisador possa ter compreensão do fenômeno estudado e identificação de aspectos que requerem maiores pesquisas.⁸

Em seu desenvolvimento foram seguidas seis etapas: definição do tema e elaboração da questão norteadora, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos, busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e sua categorização, avaliação dos estudos incluídos; interpretação dos resultados e apresentação da revisão e síntese do conhecimento.⁹

Definiu-se para guiar o estudo sua questão norteadora: o que a enfermagem vem produzindo sobre a experiência dos familiares de crianças hospitalizadas? Incluíram-se na revisão integrativa estudos realizados com seres humanos, publicados na íntegra entre os anos 2011 e 2017, nos idiomas inglês, português e espanhol, e que, independentemente do delineamento, abordaram a temática em destaque, com resumos disponíveis nas bases de dados Sistema Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (LILACS); a *National Library of Medicine* (PUBMED); e a Biblioteca Virtual *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO). Foram excluídas revisões de literatura, carta ao editor e opinião de autoridades e relatório de comitês de especialistas.

Para a seleção dos artigos, foram utilizados os descritores *hospitalized, children, family, nursing* sendo os mesmos previamente consultados nos dicionários *Medical Subject Headings* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Destaca-se que foi utilizado “AND” entre os descritores como operador booleano. Foram selecionados apenas artigos produzidos por enfermeiros.

A consulta às bases de dados foi realizada em janeiro de 2018. A leitura e análises dos estudos foram realizadas por duas revisoras, sendo uma terceira consultada, para os casos em que surgiram dúvidas de inclusão dos estudos. E, com a finalidade de identificar outros estudos relacionados, procedeu-se à busca manual de artigos nas referências dos estudos selecionados para análise na íntegra.

Foi classificado para um melhor entendimento da revisão integrativa, aspectos considerados pertinentes como: tipo de publicação; detalhamento metodológico, amostra, ano de publicação e resultados e nível de evidencia. Isso permitiu avaliar individualmente os estudos e possibilitando a identificação de similaridades e diferenças entre eles.

Após a combinação dos descritores, emergiram da base de dados SCIELO 13 artigos sendo nove incluídos (dois foram excluídos por não abrangerem a temática proposta; dois, por em seus resultados mostrar a perspectiva dos profissionais e

não dos familiares), LILACS emergiram 133 artigos sendo 14 incluídos (81 foram excluídos por não ter sido publicado nos últimos cinco anos, 10 por apresentarem em seus resultados na perspectiva dos profissionais de enfermagem e 18 por não abrangerem a temática proposta), e PUBMED 121 artigos foram oito incluídos, sendo excluídos seis por duplicidade com as demais bases de dados, 77 por não abrangerem a temática proposta, 13 por apresentarem nos resultados dados clínicos e 12 por apresentarem a perspectiva dos profissionais, dois por serem revisões integrativas. Assim, de todos os artigos incluídos totalizaram 31 artigos.

Para avaliação do nível de evidência científica dos artigos selecionados, foram considerados como: nível 1 estudos com desenho metodológico de meta-análise ou revisões sistemáticas, nível 2 ensaios clínicos randomizados controlados, nível 3 ensaios clínicos sem randomização, nível 4 estudos de coorte e de caso-controle, nível 5 revisões sistemáticas de estudos descritivos e qualitativos, nível 6 estudos descritivos ou qualitativos e nível 7 opinião de especialistas.¹⁰

RESULTADOS

Tabela 1 - Artigos publicados no ano de 2011.

Identificação da obra	Revista	Delimitação da pesquisa e forma de abordagem	Amostra e Local do estudo e ano	Nível de Evidência ¹⁰
A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. ¹¹	Revista Escola de Enfermagem.	Estudo qualitativo. Abordagem Direta.	11 mães, cinco pais, uma avó e dois tios, no total de 19 familiares, 2011.	VI
Satisfacción de las madres con la atención a sus hijos hospitalizados. ¹²	Revista Aquichan.	Estudo Qualitativo do tipo descritivo correlacional. Abordagem Direta.	127 mães, 2011.	VI
O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. ¹³	Revista Rene.	Estudo qualitativo. Abordagem direta.	Sete familiares, 2011.	VI
Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. ¹⁴	Revista enfermagem Universidade Estadual Rio de Janeiro.	Estudo Qualitativo descritivo exploratório do tipo fenomenológico. Abordagem Direta.	Oito mães, 2011.	VI
O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. ¹⁵	Rev Enferm Universidade Estadual do Rio de Janeiro.	Estudo qualitativo. Abordagem Indireta.	15 familiares, 2011.	VI
Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. ¹⁶	Rev Esc de Enferm da Universidade de São Paulo.	Estudo Qualitativo descritivo. Abordagem direta.	10 familiares, 2011.	V

Tabela 2 - Artigos publicados no ano de 2012.

Identificação da obra	Revista	Delimitação da pesquisa e forma de abordagem	Amostra e ano	Nível de Evidência ¹⁰
O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. ⁷	Revista Gaúcha de Enfermagem.	Estudo qualitativo do tipo exploratório descritivo. Abordagem direta.	Nove mães, dois pais e um casal, 2012.	VI
Segurança da criança hospitalizada na UTI: compreendendo os eventos adversos sob a ótica do acompanhante. ¹⁷	Revista Eletrônica de Enfermagem.	Estudo qualitativo do tipo exploratório descritivo. Abordagem Direta.	13 familiares, sendo 12 mães e um pai, 2012.	VI
Vivências da família no hospital durante a internação da criança. ¹⁸	Revista Gaúcha de Enfermagem.	Estudo qualitativo descritivo exploratório. Abordagem direta.	12 mães, 2012.	VI
An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child. ¹⁹	J Adv Nurs.	Estudo Qualitativo fenomenológico. Abordagem Direta.	15 mães, 2012.	VI
Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. ²⁰	Am J Hosp Palliat Care.	Estudo qualitativo. Abordagem Direta.	63 responsáveis, 2012.	VI
Parental perceptions of care of children at end of life. ²¹	Am J Hosp Palliat Care.	Estudo qualitativo e quantitativo. Abordagem Direta e indireta.	21 pais, 2012.	IV e VI
An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. ²²	J Child Health Care.	Estudo qualitativo. Abordagem Direta.	18 famílias, 17 mães e 11 pais, 2012.	VI

Tabela 3 - Artigos publicados no ano de 2013.

Identificação da obra	Revista	Delimitação da pesquisa e forma de abordagem	Amostra, ano	Nível de Evidência ¹⁰
Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. ⁴	Escola Anna Nery Revista de enfermagem	Estudo qualitativo, Abordagem Direta.	Sete familiares, 2013.	VI
Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. ²³	Revista Brasileira de Enfermagem	Estudo Qualitativo. Abordagem direta.	34 familiares, 2013.	VI
Diseño de un espacio de acogida como estrategia de cuidados avanzados en enfermería en un servicio de pediatría. ²⁴	Revista Biomédica Revisada por Pares	Estudo quantitativo. Abordagem indireta.	51 familiares, 2013.	IV
A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. ²⁵	Revisão Brasileira de Enfermagem	Estudo qualitativo descritivo. Abordagem direta.	15 familiares, 2013.	VI
Experiences of Alaskan parents with children hospitalized for respiratory syncytial virus treatment. ²⁶	J Pediatr Nurs	Estudo qualitativo descritivo. Abordagem direta.	Seis mães, 2013.	VI

Tabela 4 - Artigos publicados no ano de 2014.

Identificação da obra	Revista	Delimitação da pesquisa e forma de abordagem	Amostra, ano	Nível de Evidência ¹⁰
Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. ²⁷	Revista Latina americana	Estudo qualitativo exploratório. Abordagem direta.	660 pais e 95 profissionais de saúde, 2014.	VI
Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. ⁶	Revista Brasileira de Enfermagem	Estudo qualitativo descritivo. Abordagem direta.	Sete mães e quatro pais, 2014.	VI
A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. ²⁸	Escola Anna Nery Revista Anna nery	Estudo Qualitativo descritivo, exploratório. Abordagem direta.	15 familiares, 2014.	VI

Identificação da obra	Revista	Delimitação da pesquisa e forma de abordagem	Amostra, ano	Nível de Evidência ¹⁰
O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. ²⁹	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem	Estudo qualitativo. Abordagem Direta.	18 familiares, 2014.	VI
Experiência de mães em ter um filho diagnosticado e hospitalizado pelo vírus Influenza A (H1N1). ³⁰	Revista Brasileira de Enfermagem	Estudo qualitativo. Abordagem Direta.	Cinco mães, 2014.	VI
Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. ³¹	Issues Compr Pediatr Nurs	Estudo quantitativo. Abordagem direta e indireta.	191 pais, 2014.	IV

Tabela 5 - Artigos publicados nos anos 2015 e 2017.

Identificação da obra	Revista	Delimitação da pesquisa e forma de abordagem	Amostra e ano	Nível de Evidência ¹⁰
Criança hospitalizada e equipe de enfermagem: opinião de acompanhantes ³²	Revista de Enfermagem UFPEL online	Estudo qualitativo, descritivo e exploratório.	17 acompanhantes de crianças hospitalizadas, 2017.	VI
Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada ³³	Avances en Enfermeria	Pesquisa qualitativa com referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados.	15 familiares, 2017.	VI
Fatores sociodemográficos e hospitalares relacionados com o nível de ansiedade em familiares com pacientes pediátricos. ³⁴	Revista Enfermería universitaria	Estudo quantitativo, descritivo e transversal. Abordagem indireta.	34 familiares, 2015.	IV
A (in)satisfação dos acompanhantes acerca da sua condição de permanência na enfermaria pediátrica. ³⁵	Escola Anna Nery Revista de enfermagem	Estudo qualitativo. Abordagem indireta.	11 acompanhantes; 2015.	VI
Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. ³	Revista Escola de Enfermagem da Univ. de São Paulo	Estudo qualitativo descritivo, exploratório. Abordagem direta.	15 familiares, 2015.	VI
Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. ³⁶	Nurs Child Young People.	Estudo qualitativo. Abordagem direta.	Cinco mães e um casal (mãe e pai), 2015.	VI
Hispanic parents' experiences of the process of caring for a child undergoing routine surgery: a focus on pain and pain management. ³⁷	J Spec Pediatr Nurs	Estudo qualitativo. Abordagem Direta.	60 Mães e pais, 2015.	VI

Os países de realização dos estudos foram Canadá (n=2), Reino Unido (n=1), Colômbia (n=1), China (n=1); Brasil (n=18), México (n=1), Chile (n=1), Portugal (n=1), Estados Unidos da América (n=3) e China (n=1). A maioria dos estudos foi desenvolvida com pesquisa qualitativa (n=27), quantitativa (n=3). Entrevista direta, face-a-face, para busca de informações foi mais frequente em 27 estudos, a abordagem indireta ocorreu em 4 estudos.

Quanto ao ano de publicação dos estudos, 18 foram publicados entre 2011 e 2013 e 11 entre 2014 e 2015 e 2 em 2017. Todos os estudos objetivaram, em sua essência, avaliar as dificuldades encontradas pelos familiares de crianças hospitalizadas.

Durante a análise emergiram quatro categorias: adaptação da rotina familiar; afastamento do restante da família e dos filhos saudáveis; desajuste diante da estrutura física e falta de

conforto hospitalar; Procedimentos médicos, enfermagem e normas/rotinas rígidas.

DISCUSSÃO

A análise dos estudos permitiu perceber uma diversidade situações vivenciadas durante esse período e como elas influenciam em seu cotidiano.

Adaptação da rotina familiar, afastamento do restante da família e dos filhos saudáveis

A organização da família se modifica conforme o nível de complexidade da doença da criança. A família vai se adequando a cada situação que surge; elabora estratégias para enfrentar as condições adversas e aprende maneiras de encarar a situação, estabelecendo novos papéis e obrigações

que passam a ser compartilhados, surgindo outras formas de relacionamento entre si e com o meio social.⁶

A desorganização familiar causa não só mudanças nas atividades diárias e na função dos membros dentro da rotina familiar, mas também os impactos atingem dimensões extremas no âmbito emocional, social e financeiro. No domicílio, a família expandida auxilia no enfrentamento do cotidiano da internação hospitalar, elas assumem a limpeza da casa, a lavagem da roupa, o suporte financeiro e também o cuidado aos demais filhos.¹⁵ A adaptação da rotina familiar interage ainda, com o afastamento do restante da família devido a essa reorganização que os familiares são obrigados a realizar devido à hospitalização da criança, o afastamento ocorre especificamente dos irmãos saudáveis, que são temporariamente deixados de lado sendo cuidados por outros familiares.

Ressalta-se que pelo fato da criança internada demandar cuidados mais frequentes, os pais prejudicam o cuidado aos outros filhos, pelo tempo que necessitam ficar em ambiente hospitalar para o tratamento do filho doente⁶. Quanto mais longo é o período de hospitalização da criança, mais tempo o familiar ficará longe de casa e consequentemente mais difícil se tornará o cuidado das crianças que ficaram no lar. Em alguns casos os filhos poderão demonstrar tristeza e ciúmes em relação ao filho internado e também causar o mesmo sentimento no filho internado quando o familiar (cuidador) retorna a sua casa.²³

Na vivência hospitalar, percebe-se que a mãe é a principal cuidadora, muitas vezes, o ato de cuidar diminui o sentimento de culpa pela hospitalização.³⁸ Salienta-se que a mãe pode sentir-se culpada pelo adoecimento e internação do filho, no entanto, na maioria das vezes o processo de adoecimento é inerente ao cuidado ofertado.

Outro ponto que merece destaque é o sentimento de abandono por parte da família vivenciado por alguns familiares que cuidam da criança internada, muitas vezes, a pessoa que acompanha a criança no hospital precisa enfrentar sozinha, as dificuldades advindas desta experiência.²

Evidencia-se a importância da construção de redes de apoio para subtração da preocupação com os filhos que ficaram em casa e aumentando seu suporte para que o processo de adaptação seja eficaz e significativo durante o período de internação.

Desajuste diante da estrutura física e falta de conforto hospitalar

O hospital é descrito pelos familiares como um ambiente totalmente diferente, um local com muitos sons, luzes e pessoas em contínua movimentação. Isto faz com que eles sofram um impacto muito grande, tendo de aprender a lidar com todos esses estressores, já que não há outro jeito, e ela precisará permanecer nesse local até que a criança recupere-se.¹¹

Constata-se que os locais disponíveis para os familiares, não oferecem conforto ou estão em mal estado de conservação.²³ Na infraestrutura hospitalar, as condições de alojamento e a privacidade da criança são consideradas

desajustadas pelos pais, pois estes aspectos não cobrem as necessidades da criança e do respectivo acompanhante.²⁷

Os familiares referem que o conforto, é uma das suas principais necessidades, assim o ideal seria melhorar as condições de estadia.²⁴ Como, por exemplo, existência de salas de espera mais confortáveis, respeito à privacidade, um lugar para dormir, um banheiro com chuveiro, alimento para o acompanhante e um local seguro para armazenar seus pertences, pois dessa forma seria proporcionado um espaço acolhedor e facilitar o processo de trabalho, promovendo o bem-estar, desmistificando o ambiente hospitalar como um lugar desagradável e exercendo a valorização da política de humanização na ambiência hospitalar.³⁹

Sobre a estrutura para o repouso dos familiares, pesquisa realizada mostra que o uso de uma poltrona reclinável, o acolchoado é duro, além da superfície não ser linear. Quando o acompanhante possui algum recurso, ele se utiliza deste, como por exemplo, o uso do edredom ou colchonete para minimizar o desconforto, no entanto, por permanecerem longos períodos no hospital e o fato do mobiliário não ser uma cama, o desconforto sempre aparece como uma queixa.³⁵

Portanto, é imprescindível que as instituições realizem as adequações necessárias com a intenção de garantir as diretrizes de ambiência da Política Nacional de Humanização (PNH)⁴⁰ que se referem a um ambiente acolhedor que permita conforto, individualidade e privacidade, bem como áreas de “estar” para os acompanhantes, a fim de proporcionar uma estadia mais confortável.

Procedimentos médicos, enfermagem e normas/rotinas rígidas

A realização de procedimentos médicos e de enfermagem durante a internação da criança hospitalizada se mostra como uma dificuldade ao ponto que a situação se agrava diante da impotência do familiar ao ter que se retirar do ambiente para a realização de procedimentos clínicos e aguardar o término do cuidado realizado pela equipe. Nesta percepção, exemplificam-se tais procedimentos, por exemplo, repetidas punções periféricas e a administração de drogas com reações imediatas, cateterismos e aspirações.⁶

A família acaba sentindo-se impotente e a mercê da decisão dos profissionais, pois não obtêm os esclarecimentos necessários sobre o por que estão desenvolvendo determinada ação ou procedimento com a criança.¹³ O fato dos familiares precisarem se ausentar durante a passagem de plantão, *rounds* e procedimentos, os deixa irritados e frustrados, eles não conseguem entender o motivo dessa postura dos profissionais, de não quererem compartilhar a discussão do estado de saúde da criança e de não explicarem a razão para tal atitude.¹⁷

Outra fragilidade encontrada são as normas e rotinas rígidas que pode levar a família a sentir-se vulnerável e desamparada, apresentando dificuldades de adaptação e de aquisição de habilidades para o cuidado à criança, tornando o ambiente de cuidado pediátrico desumanizado. No entanto, as famílias reconhecem a necessidade da existência de normas e rotinas para favorecer o bom andamento do setor, com

vistas que elas fazem parte da cultura hospitalar organizando o processo de trabalho dos profissionais e otimizando a assistência aos pacientes.²⁹

As normas e rotinas embora de difícil aceitação por parte dos familiares são importantes para o bom funcionamento dos serviços prestados aos pacientes; uma vez que o cuidado exige um processo de organização do serviço oferecido, para garantir uma melhor recuperação e um bom atendimento. Compreende-se que o atendimento prestado pela equipe e sua sensibilidade é indispensável para reconhecer os momentos de fragilidade da família e respeitar seu espaço, mantendo sua privacidade e evitando um maior desgaste durante a internação.

Acredita-se que as mesmas devam ser adaptadas de forma a atender às necessidades singulares de crianças e familiares.²⁹ No entanto, diante da imposição de normas e rotinas, viu-se que as famílias resistem, seja negando-se explicitamente a cumpri-las quando discordam delas, burlando-as sem o conhecimento dos membros da equipe, como, por exemplo, ao trazendo comida escondida de casa para o hospital, ou cumprindo as normas, mas protestando em ter que fazê-lo.²⁹

As normas e rotinas são importantes para a organização e assistência hospitalar, por outro lado, os profissionais necessitam ter a sensibilidade de perceber e compreender as situações em que é necessário flexibilizar essas normas e rotinas, visto que, durante a hospitalização de uma criança o que se busca é o cuidado e a melhora clínica.

CONCLUSÃO

Os resultados dessa investigação demonstram que a hospitalização de uma criança interfere significativamente na vida de todos os familiares e, de maneira especial, na da mãe, que é a pessoa que, na maioria dos casos, acompanha a criança durante toda a sua internação. De modo quase consensual, verificou-se que essa situação afeta significativamente, seu relacionamento familiar, sua saúde física e mental. O cansaço é acentuado pela falta de uma estrutura física adequada para seu repouso e pela necessidade de se manter continuamente alerta a qualquer alteração na condição clínica da criança além de atender as demandas específicas de cuidado.

Importante salientar que durante o processo de hospitalização infantil os familiares identificam suas fragilidades, destacando a dificuldade na adaptação ao novo cotidiano, que se manifesta devido ao afastamento dos pais ou responsáveis de seu domicílio e trabalho para contemplar o cuidado com a criança internada, acarretando dificuldades para o funcionamento familiar.

REFERÊNCIAS

1. Hosseinian M, Mirbagher Ajorpaz N, Esalat Manesh S. Mothers' satisfaction with two systems of providing care to their hospitalized children. *Iran Red Crescent Med J* [Internet]. 2015 [cited 2017 fev 9]; 17(2): 23333-40. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4376982/>

2. Oliveira K, Veronez M, Higarashi IH, Corrêa DAM. Vivências de familiares no processo de nascimento e internação de seus filhos em UTI neonatal. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet]. 2013 [cited 2017 fev 9]; 17(1):46-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n1/07.pdf>

3. Gomes GC, Xavier DM, Pintanel AC, Farias DHR, Lunardi VL, Aquino DR. Significados atribuídos por familiares na pediatria acerca de suas interações com os profissionais da enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [Cited 2017 fev 9]; 49(6):953-959. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n6/pt_0080-6234-reeusp-49-06-0953.pdf

4. Rodrigues PR, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de enfermagem e família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery Ver enferm*. [Internet] 2013 [Cited 2017 fev 9]; 17(4):781-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v17n4/1414-8145-ean-17-04-0781.pdf>

5. Torquato IMB, Jonas MF, Collet N, Pinto MB, Santos NCCB, Morais GSN. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. *Rev Enferm UFPE*. [Internet]. 2012 [Cited 2017 fev 9]; 6(11):2641-8. Available from: www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../4634

6. Santos LMS, Valois HR, Santos SSBS, Carvalho ESS, Santana RCB, Sampaio SS. Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2014 [Cited 2017 fev 9]; 67(2):187-94. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0187.pdf>

7. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev Gaucha Enferm*. [Internet] 2012 [Cited 2017 fev 9]; 33(3):111-118. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300015

8. Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. In: Rodgers BL, Knafk KA, editors. *Concept development in nursing: foundations, techniques and applications*. Philadelphia (USA): **W.B Saunders Company**; 2000. p.231-50.

9. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. [Internet] 2008 [Cited 2017 fev 9]; 17(4): 758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>

10. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidencebased practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. *Evidencebased practice in nursing & healthcare. A guide to best practice*. Philadelphia: **Lippincot Williams & Wilkins**.] 2005

11. Coa TF, Pottengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2011 [Cited 2017 fev 9]; 45(4):825-832. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000400005

12. Monsivais MGM, Guzman MGI, Flores PFS, Arreola LV, Espana JTL. Satisfacción de las madres con la atención a sus hijos hospitalizados. *Aquichan*. [Internet] 2011 [Cited 2017 fev 9]; 11(1):40-7. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1816>

13. Silveira RA, Oliveira ICS. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. *Rev Rene*, Fortaleza. [Internet] 2011 [Cited 2017 fev 9]; 12(3):532-9. Available from: <http://www.redalyc.org/pdf/3240/324027976012.pdf>

14. Santos LF, Marinho KC, Oliveira RR, Siqueira KM, Oliveira LMAC, Peixoto MKAV, et al. Ser mãe de criança com câncer :a investigação fenomenológica. *Rev Enferm UFRJ*. [Internet] 2011 [Cited 2017 fev 9]; 16(4):626-31. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a21.pdf>

15. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Erdmann AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. *Rev Enferm UFRJ*. 2011; 19(1):64-69. Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=591017&indexSearch=ID>

16. Santos AMR, Amorim NMA, Braga CH, Lima FDM, Macedo EMA, Lima CF. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2011 [Cited 2017 fev 9]; 45(2):473-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200024

17. Silva T, Wegner W, Pedro ENR. Segurança da criança hospitalizada na UTI: compreendendo os eventos adversos sob a ótica do acompanhante. *Rev Eletr Enferm*. [Internet] 2012 abr-jun [Cited 2017 fev 9]; 14(2):337-44. Available from: <https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n2/v14n2a14.htm>
18. Gomes GC, Oliveira PK. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. *Rev Gaúcha Enferm*. [Internet] 2012 [Cited 2017 fev 9]; 33(4):165-171. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400021
19. Lee RLT, Lau VKW. An interpretive phenomenological study of Chinese mothers' experiences of constant vigilance in caring for a hospitalized sick child. *J Adv Nurs*. [Internet] 2013 [Cited 2017 fev 9]; 69(8):1808-18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23157403>
20. Brooten D, Seagrave L, Hidalgo I. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. *Am J Hosp Palliat Care*. [Internet] 2012 Feb [Cited 2017 fev 9]; 30(2):40-49. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22531149>
21. Gilmer MJ, Foster TL, Bell CJ, Mulder J, Carter BS. Parental perceptions of care of children at end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. [Internet] 2013 Feb [Cited 2017 fev 9]; 30(1):53-8. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22495794>
22. Macdonald ME, Liben S, Carnevale FA, Cohen SR. An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *J Child Health Care*. [Internet] 2012 Sep [Cited 2017 fev 9]; 16(3):237-49. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22308544>
23. Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKAV. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2013 [Cited 2017 fev 9]; 66(4):473-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000400002
24. Pino PA, Monasterio CO, Cox AM. Diseño de un espacio de acogida como estrategia de cuidados avanzados en enfermería en un servicio de pediatría. *Medwave*. [Internet] 2013 [Cited 2017 fev 9]; 13(5). Available from: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=716102&indexSearch=ID>
25. Xavier DM. A família revelando-se com um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2012 [Cited 2017 fev 9]; 66(8):866-72. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/09.pdf>
26. Yael NK, Predeger E, Kelley CM. Experiences of Alaskan parents with children hospitalized for respiratory syncytial virus treatment. *J Pediatr Nurs*. [Internet] 2013 Nov-Dec [Cited 2017 fev 9]; 28(6):e19-21. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23531460>
27. Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Rev Latino-Am Enfermag*. [Internet] 2014 [Cited 2017 fev 9]; 22(3):432-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf
28. Gomes GC, Erdmann AL, Oliveira PK, Xavier DM, Santos SS, Farias DHR. A família durante a internação hospitalar da crianças: contribuições para a enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet] 2014 [Cited 2017 fev 9]; 18(2):234-240. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141481452014000200234&script=sci_abstract&tlng=pt
29. Xavier DM, Gomes GC, Salvador MS. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet] 2014 [Cited 2017 fev 9]; 18(1):68-74. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0068.pdf>
30. Marques FRB, Schwartz E, Marcon SS. Experiência de mães em ter um filho diagnosticado e hospitalizado pelo vírus Influenza A (H1N1). *Rev Bras Enferm*. [Internet] 2014 [Cited 2017 fev 9]; 67(2):220-226. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672014000200220&script=sci_abstract&tlng=pt
31. Rormaniuk D, O'Mara L, Danesh NA. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues Compr Pediatr Nurs*. [Internet] 2014 [Cited 2017 fev 9]; 37(2):103-21. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24499140>
32. Gonçalves KG, Figueiredo, JR, Oliveira, SX, Davim RMB, Camboim JCA, Camboim FEF. Criança hospitalizada e equipe de enfermagem: opinião de acompanhantes. *Rev enferm UFPE on line*; [Internet] jun. 2017 [Cited 2017 fev 9]; 11(6): 2586-2593. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/articulo/download/23427/19114>
33. Maria CSC, Giovana CG, Pereira, FW, Diel PKV, Farias HRD. Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada. *Av Enferm*. [Internet] 2017 [Cited 2017 fev 9]; 35(1):7-18. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v35n1/v35n1a02.pdf>
34. Castaneda CC, Gonzáles DT, Morales EV, Alcocer LR, UITZ, SM. Factores sociodemográficos y hospitalarios relacionados con el nivel de ansiedad en familiares con pacientes pediátricos. *Enferm Universit*. [Internet] 2015 July-Sep [Cited 2017 fev 9]; 12(3):102-109. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665706315000391>
35. Morais RCM, Souza TV, Oliveira ICS. A (in)satisfação dos acompanhantes acerca de sua condição de permanência na enfermaria pediátrica. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet] 2015 [Cited 2017 fev 9]; 19(3):401-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141481452015000300401&script=sci_abstract&tlng=pt
36. Oxley R. Parents' experiences of their child's admission to pediatric intensive care. *Nurs Child Young People*. [Internet] 2015 [Cited 2017 fev 9]; 27(4):16-21. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25959486>
37. Olshansku E, Zender R, Kain ZN, Rosales A, Guadarrama J, Fortier MA. Hispanic parents' experiences of the process of caring for a child undergoing routine surgery: a focus on pain and pain management. *J Spec Pediatr Nurs*. [Internet] 2015 [Cited 2017 fev 9]; 20(3):165-77. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25816910>
38. Silva RC, Sampaio JA, Ferreira AGN, Neto FRGX, Pinheiro PNC. Sentimentos das mães durante a hospitalização dos filhos: um estudo qualitativo. *Rev Soc Bras Enferm Ped* [Internet] 2010 [Cited 2017 fev 9]; 10(1):23-30. Available from: <https://sobep.org.br/revista/component/zine/article/126-sentimentos-das-mes-durante-hospitalizacao-dos-filhos-estudo-qualitativo.html>
39. Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehrn MB. Ambiência como estratégia de humanização da assistência na unidade de pediatria: revisão sistemática. *Rev Esc Enferm USP*. [Internet] 2014 [Cited 2017 fev 9]; 48(3), 530-39. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n3/pt_0080-6234-reeusp-48-03-530.pdf
40. Brasil. **Ministério da Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Ambiência**. Brasília: Ministério da Saúde. [Internet] 2004 [Cited 2017 fev 9]. Available from: http://www.heab.fmrp.usp.br/App_Data/Conteudo/Arquivos/Humaniza%20C3%A7C3%A3o/Ambienc.pdf

Recebido em: 29/08/2018

Revisões requeridas: 18/06/2020

Aprovado em: 18/06/2020

Publicado em: 31/08/2020

Autora correspondente

Jéssica Stragliotto Bazzan

Endereço: Rua Major Cícero Góes Monteiro, 409, Centro Pelotas/RS, Brasil

CEP: 96.015-190

Email: jessica_bazzan@hotmail.com

Número de telefone: +55 (53) 99157-0104

Divulgação: Os autores afirmam não ter conflito de interesses.