



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
CURSO DE NUTRIÇÃO

LOUISE TEIXEIRA SANTIAGO

**QUALIDADE DE VIDA E ALIMENTAR DOS CUIDADORES DE PACIENTES
HOSPITALIZADOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO NARRATIVA**

Porto Alegre
2024

LOUISE TEIXEIRA SANTIAGO

**QUALIDADE DE VIDA E ALIMENTAR DOS CUIDADORES DE PACIENTES
HOSPITALIZADOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO NARRATIVA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Nutrição da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de bacharela em Nutrição.

Orientadora: Profa. Dra. Estela Beatriz Behling
Coorientadora Nut. Esp. Andressa Florencio da Silva

Porto Alegre
2024

CIP - Catalogação na Publicação

Teixeira Santiago, Louise
QUALIDADE DE VIDA E ALIMENTAR DOS CUIDADORES DE
PACIENTES HOSPITALIZADOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO
NARRATIVA / Louise Teixeira Santiago. -- 2024.
32 f.
Orientadora: Estela Beatriz Behling.

Coorientadora: Andressa Florencio da Silva.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade
de Medicina, Curso de Nutrição, Porto Alegre, BR-RS,
2024.

1. qualidade de vida. 2. criança. 3. alimentação.
4. saúde. 5. hospitalização. I. Behling, Estela
Beatriz, orient. II. Florencio da Silva, Andressa,
coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

LOUISE TEIXEIRA SANTIAGO

**QUALIDADE DE VIDA E ALIMENTAR DOS CUIDADORES DE PACIENTES
HOSPITALIZADOS PEDIÁTRICOS: UMA REVISÃO NARRATIVA**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentado a Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de bacharela em Nutrição.

Aprovado em: 09/02/2024

BANCA EXAMINADORA

Mestre Ester Zoche
Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Doutoranda Paula Ruffoni Moreira
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Profa Dra Estela Beatriz Behling
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Dedico este trabalho à minha avó Clea que enfrentou em 2023 o tratamento contra o câncer, e que juntas ainda seguimos nessa batalha, para em breve dizer que vencemos. Fostes a minha inspiração para este trabalho, em todos os momentos em que a acompanhei nas suas internações.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente aos meus pais Carla e Luiz, e minha avó Clea, que tiveram um papel fundamental na minha graduação, sempre me apoiando, incentivando a ir atrás dos meus sonhos e a nunca desistir. A eles dedico minha graduação, pois sem os esforços que fizeram para me proporcionar educação de qualidade durante a minha vida, eu não teria conseguido ingressar em uma Universidade Pública.

Ao meu noivo Matheus, que compartilhou comigo essa jornada acadêmica, com noites em claro estudando, me apoiou e tranquilizou em cada momento de dificuldade, se fazendo um companheiro paciente e imprescindível nesse momento.

A Deus agradeço por cada oportunidade que tive, pelas realizações dos meus sonhos que tenho conquistado até aqui, por nunca ter me deixado sozinha, azendo com que me sentisse guiada e protegida sempre.

Expresso também minhas homenagens e agradecimentos aos meus avós que não se fazem mais presentes em vida, mas sim no meu coração. À minha avó Maria de Lourdes, que tenho certeza que estaria comemorando esse momento comigo, assim quando passei no vestibular em 2018. Ao meu avô Bolivar, que me inspirou a ser nutricionista e a ajudar na saúde de outras pessoas através da alimentação.

Agradeço minha orientadora e professora Estela Beatriz Behling, e coorientadora Andressa Florencio, pela paciência e compreensão, as quais desempenharam seu papel com maestria.

Minha eterna e profunda gratidão a esta instituição, que me proporcionou a oportunidade de uma formação gratuita e de qualidade. Gratidão a todos os professores que sempre foram solícitos, que me agregaram conhecimento e inspiração para minha profissão. Obrigada UFRGS, por ter feito parte do meu sonho e por ter a honra e privilégio de carregar o teu nome em minha diplomação.

RESUMO

Introdução: A hospitalização pode causar desconforto, medo e angústia, e quando se trata de um paciente pediátrico, esses sentimentos podem afetar também os seus cuidadores. A presença de um acompanhante durante a internação promove o bem-estar, cuidado integral da criança, fornece apoio emocional, além de ser uma rede de cuidado e proteção, para que se sinta mais confortável apesar do ambiente ser desconhecido ou assustador. Devido aos cuidados exigidos e muitas vezes por longos períodos de internação ou reinternações frequentes, esses cuidadores enfrentam situações estressantes, fora da sua rotina, que conseqüentemente afetam a sua qualidade de vida como, sono, lazer, trabalho, e alimentação. **Objetivo:** O objetivo trabalho foi verificar os estudos relacionados à qualidade de vida e alimentação dos cuidadores de pacientes pediátricos a partir de uma revisão narrativa de estudos publicados. **Método:** Trata-se de uma revisão narrativa da literatura, com estudos realizados no período de 2002 a 2023. A busca dos estudos foi realizada nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-Americana (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências de la Salud (IBECS), Pubmed, Scielo e Google Acadêmico. As palavras-chave utilizadas foram qualidade de vida, criança, cuidadores, cuidador, hospitalização, alimentação, saúde, acompanhantes. Também foram utilizados descritores como Consumo alimentar, estado nutricional, acompanhantes de pacientes, qualidade de vida relacionada à saúde. **Resultados:** Foram selecionados 25 estudos, sendo destes, 12 estudos que abordaram a temática da vivência/experiência/participação do cuidador na hospitalização, 12 estudos abordaram sobre a qualidade de vida dos cuidadores/pais/familiares, e 1 estudo abordou sobre o perfil nutricional dos cuidadores. Em relação aos 25 estudos usados no presente trabalho, 13 citam sobre a alimentação dos cuidadores durante a hospitalização. **Conclusão:** Os achados indicam que a hospitalização do paciente pediátrico interfere negativamente na qualidade de vida e alimentar do seu cuidador principal. A ingestão alimentar desses cuidadores é pouco explorada na literatura. A presente revisão realizada destaca a necessidade de investigações mais aprofundadas sobre essa temática, visando fornecer dados mais robustos à comunidade científica.

Palavras-chave: qualidade de vida, criança, cuidadores, família, hospitalização, alimentação, saúde.

ABSTRACT

Introduction: The hospitalization may cause discomfort, fear and agony, and when it is about a pediatric patient, these feelings may also affect their caretakers. The presence of a companion during hospital stay promotes full child care, provides emotional support, in addition to being a network of care and protection so that the child feels more comfortable besides being in a strange and scary environment. Due to the precautions demanded and the long periods of hospital stay or frequent hospital readmission, these caretakers face stressful situations apart from their routine, that consequently affect their quality of life, such as their sleep, leisure, work and eating habits. **Objective:** The objective of this paper is to verify the studies related to quality of life and eating habits of these people who are caretakers of pediatric patients from the perspective of a narrative review from the published studies. **Methods:** That is a narrative review from the literature, having the studies being done along 2002 and 2023. The research of these studies was made at the data base of Virtual Health Library (BVS), Literatura Latino-Americana (LILACS), Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências de la Salud (IBECS), Pubmed, Scielo and Google Academic. The key words used were quality of life, child, caretakers, hospitalization, eating habits, nutritional state, companion. Also, descriptors such as dietary intake, nutritional state, patient companions, quality of life related to health. **Results:** There were 25 studies selected, among these, 12 studies were about the living/experience/participation of the caretaker along the hospital stay, 12 were about caretakers quality of life and 1 was about the nutritional profile of the caretaker. From the 25 studies used in this paper, 13 bring up the dietary intake of the caretakers throughout hospital stay. **Conclusion:** The findings point that the pediatric patient hospitalization interfere negatively on the quality of life and eating habits of the main caretaker. The food ingestion of this caretaker is little explored along the literature. This present review aims to highlight the necessity of further investigation about this theme with the objective of provide more profound data to the scientific community.

Key words: quality of life, child, caretakers, family, hospitalization, dietary intake, health.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionado à Saúde
PCT	Paralisia Cerebral Tetraparética
PC	Paralisia Cerebral
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. JUSTIFICATIVA.....	13
3. OBJETIVOS.....	14
4. CONCLUSÃO	15
REFERÊNCIAS.....	16

1 INTRODUÇÃO

A hospitalização é uma situação incomum e difícil para o ser humano, e quando o paciente se trata de uma criança, o ambiente hospitalar pode causar ainda mais tensão, medo e ansiedade, uma vez que inclui fatores como mudanças de rotinas e de condições de saúde, além do afastamento social e familiar (GOMES *et al.*, 2012).

O diagnóstico de uma doença representa um desafio para o paciente e sua família. Ocorre uma grande mudança no cotidiano, fazendo-se necessário mudar a vida e rotina dos envolvidos para conviver com a doença e suas implicações, que incluem dor, sofrimento, internações e/ou reinternações frequentes, limitações, e efeitos indesejáveis causados pelo tratamento. Isso resulta em instabilidade familiar e angústia emocional para os pais e/ou cuidadores (NASCIMENTO *et al.*, 2005).

Um estudo da literatura destacou diversas situações que afetam a qualidade de vida do acompanhante durante a internação hospitalar pediátrica. Uma pessoa doente requer mais cuidados, e quando se trata de pacientes crianças, esses cuidados se intensificam mais, necessitando de auxílio para atividades como, banho e alimentação. Esse contexto pode impactar significativamente a qualidade de vida do cuidador, prejudicando aspectos como sono, alimentação, lazer, e gerando questões emocionais como estresse e ansiedade. Esses impactos reverberam de maneira abrangente em sua rotina, trabalho, vida familiar e social, tornando-se um processo desgastante tanto para a criança quanto para sua família (GOMES *et al.*, 2012).

Além de condições inadequadas para o descanso físico, os cuidadores/acompanhantes também podem enfrentar problemas no que diz respeito à alimentação. Essas pessoas têm direito de receber alimentação prevista em lei, ofertadas no refeitório da instituição hospitalar enquanto estiver acompanhando o paciente na sua internação, ou então podem consumir alimentos custeados por meios próprios no refeitório seguindo os horários estabelecidos por cada hospital (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2020).

Em suma, é de extrema importância a presença de um acompanhante junto com a criança em uma unidade hospitalar, porém a sua qualidade de vida durante esse período pode ser impactada por questões emocionais e práticas da sua rotina,

podendo prejudicar seu autocuidado com a sua saúde, como a qualidade do sono, lazer, emocional, e sua alimentação.

2 JUSTIFICATIVA

Levando em consideração a importância do tema, da perspectiva do cuidador durante a hospitalização do paciente, de cuidar também de quem cuida, consideramos relevante conhecer as publicações já existentes na literatura a respeito dentro dessa área, proporcionando uma compreensão mais aprofundada sobre os desafios e vivências que essas pessoas passam durante esse período difícil e desafiador, a fim de contribuir efetivamente para o bem-estar desses cuidadores, e conseqüentemente refletindo em uma melhora da qualidade dos cuidados prestados ao paciente, justificando a execução do presente trabalho.

3 OBJETIVOS

Verificar estudos relacionados à qualidade de vida e alimentação dos cuidadores de pacientes pediátricos a partir de uma revisão narrativa de estudos publicados.

4 CONCLUSÃO

A hospitalização do paciente pediátrico interfere na qualidade de vida e alimentar do seu cuidador principal. É crucial reconhecer a importância do cuidador no acompanhamento do paciente pediátrico e implementar estratégias de suporte para garantir que esses indivíduos estejam capacitados, tanto fisicamente quanto emocionalmente, para fornecer o melhor cuidado possível à criança durante o processo de hospitalização e tratamento, sem negligenciar sua saúde.

A ingestão alimentar desses cuidadores é pouco explorada na literatura. É reconhecido que, devido ao ambiente desafiador e às diversas situações enfrentadas, a alimentação do cuidador não assume prioridade, sendo muitas vezes negligenciada e substituída por refeições mais rápidas e práticas, caracterizadas por baixo teor nutricional. Essa prática pode servir como indicativo para o desenvolvimento de doenças crônicas, tais como obesidade, diabetes e hipertensão. Contudo, a revisão realizada destaca a necessidade de investigações mais aprofundadas sobre essa temática, visando fornecer dados mais robustos à comunidade científica. Deve ser dada uma atenção especial às medidas intervencionais que possam contribuir para a melhoria desse cenário.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, C. R. V. DE et al. Sobre o cotidiano no contexto do adoecimento e da hospitalização: o que dizem as mães acompanhantes de crianças com diagnóstico de neoplasia?/The daily life in the context of illness and hospitalization: what say the accompanying mothers of children diagn. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 2, p. 247–259, 21 jun. 2016.
- ANDRADE, S. F. DE O. et al. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 34, p. 1014–1031, dez. 2014.
- ARAÚJO, L. Z. S. DE et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, p. 32–37, fev. 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em:. Acesso em: 15 set. 2016.
- BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. DE M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, p. 670–675, dez. 2007.
- BEZERRA, A. M. et al. FATORES DESENCADEADORES E AMENIZADORES DA SOBRECARGA MATERNA NO AMBIENTE HOSPITALAR DURANTE INTERNAÇÃO INFANTIL. **Cogitare Enfermagem**, v. 26, p. e72634, 29 out. 2021.
- BRITO, D. C. S. DE. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, v. 14, p. 603–607, set. 2009.
- BLOCK, J. P. et al. Psychosocial Stress and Change in Weight Among US Adults. **American Journal of Epidemiology**, v. 170, n. 2, p. 181–192, 15 jul. 2009.
- CRISPIM, C. A. et al. Relação entre sono e obesidade: uma revisão da literatura. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia**, v. 51, p. 1041–1049, out. 2007.
- CUNHA, C. M.; FERREIRA, T. C. INFLUÊNCIA DOS TIPOS DE CÂNCER PEDIÁTRICO E DAS FASES DO TRATAMENTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES. **Biosci. J.**, v. 29, n. 3, 2013.
- FIGUEIREDO, A. A. et al. QUALITY OF LIFE IN CAREGIVERS OF PEDIATRIC PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY AND GASTROSTOMY TUBE FEEDING. **Arq Gastroenterol**, p. 3–7, 2020.

- FLECK, M. P. DE A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 21, p. 19–28, mar. 1999.
- GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. **JAMA**, v. 272, n. 8, p. 619–626, 24 ago. 1994.
- GOMES, G. C.; OLIVEIRA, P. K. DE. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, p. 165–171, dez. 2012.
- GOMES, G. C. et al. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. **Escola Anna Nery**, v. 18, p. 234–240, jun. 2014.
- KAMAL, S. et al. Nutritional status as predictors for quality of life among caregivers of children with severe cerebral palsy. **Transl Pediatr**, p. 1601–1618, 2023.
- KLASSEN, A. F. et al. Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life. **Journal of Clinical Oncology**, v. 26, n. 36, p. 5884–5889, 20 dez. 2008
- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. **Direitos dos acompanhantes**. 13 nov. 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hu-univasf/saude/direito-a-cuidador-e-orientacoes/direito-a-cuidador-legislacao-aplicavel>. Acesso em: 10 set. 2023.
- MISTURA, C. et al. The experience of accompanying a family member hospitalized for cancer. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 6, n. 1, p. 47–61, 1 jan. 2014.
- MINSEN, M. E. DE A.; SILVA, F. P. DA; OLIVEIRA, M. G. C. DE. “Acompanhante também precisa de acompanhante”: Reflexões sobre a rotina das mães em uma Enfermaria Pediátrica Cardiológica. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 7, p. e37110716604–e37110716604, 26 jun. 2021.
- MORAIS, R. DE C. M. DE; SOUZA, T. V. DE; OLIVEIRA, I. C. DOS S. The (dis)satisfaction of the companions about their condition of staying in the pediatric ward. **Escola Anna Nery**, v. 19, p. 401–408, set. 2015.
- NASCIMENTO, L. C. et al. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, p. 469–474, dez. 2005.
- PÉREZ. et al. [Clinicopathological characterization of children with dysphagia, family impact and health-related quality of life of their caregivers]. **An. pediatr.** (Internet, Engl. ed.), 2021
- PADILHA, E. F. et al. Qualidade de vida do familiar cuidador em unidade de terapia intensiva pediátrica - doi: 10.4025/ciencuccidsaude.v11i1.18853. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 10–17, 24 out. 2012.

PEMBERTON, J. et al. Gastrostomy matters—The impact of pediatric surgery on caregiver quality of life. **Journal of Pediatric Surgery**, v. 48, n. 5, p. 963–970, 1 maio 2013.

PROCHNOW, A. G. et al. Acolhimento no âmbito hospitalar: perspectivas dos acompanhantes de pacientes hospitalizados. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 30, n. 1, p. 11–11, 20 out. 2009.

RALPH, R. C. S. R. et al. Efeitos do estresse no comportamento alimentar: uma revisão. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 6, p. 28680–28701, 20 nov. 2023.

ROCHA, R. S. et al. Determinantes sociais da saúde e qualidade de vida de cuidadores de crianças com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 37, p. e57954, 29 set. 2016.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, p. v–vi, jun. 2007.

SILVEIRA, R. DOS A.; OLIVEIRA, I. C. DOS S. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. **Rev Rene**, v. 12, n. 3, p. 12, 2011.

SMITH, A. W.; BAUM, A.; WING, R. R. Stress and weight gain in parents of cancer patients. **International Journal of Obesity** (2005), v. 29, n. 2, p. 244–250, fev. 2005.

SIQUEIRA, L. DA S.; SIGAUD, C. H. DE S.; REZENDE, M. A. Fatores que apoiam e não apoiam a permanência de mães acompanhantes em unidade de pediatria hospitalar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 36, p. 270–275, set. 2002.

SZARESKI, C.; BEUTER, M.; BRONDANI, C. M. Situações de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crônica. **Ciência, Cuidado & Saúde**, v. 8, n. 3, p. 378–384, set. 2009.

The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine, Quality of Life in Social Science and Medicine*. v. 41, n. 10, p. 1403–1409, 1 nov. 1995.

VIEIRA, R. F. C. et al. Quality of life of mothers of children with cancer: an integrative review / Qualidade de vida das mães de criança com câncer: revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 14, p. e-11575, 7 out. 2022.

ZORTÉA, J. et al. Perfil nutricional e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. **Clinical and Biomedical Research**, v. 38, n. 1, 11 abr. 2018.