

ISSN: 2317-3092

Recebido em:  
03/11/2020  
Aprovado em:  
22/01/2021

## PARTILHA DE CUIDADO ENTRE FAMILIARES APÓS A HOSPITALIZAÇÃO INFANTIL

### *Care sharing among family members after child hospitalization*

Artigo extraído da dissertação: “Modos de Partilhar o Cuidado à Criança Hospitalizada” defendida em 28 de abril de 2020, como requisito obrigatório do Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana.

### Como citar este artigo

Fernandes TSS, Amorim RC, Carvalho RC. Partilha de cuidado entre familiares após a hospitalização infantil. Rev Norte Mineira de enferm. 2021; 10(1):13-23.



### Autor correspondente

Talitha Sonally Soares Fernandes  
Universidade Estadual de Feira de Santana  
(UEFS)  
Correio eletrônico:talithasonally@yahoo.com.br

Talitha Sonally Soares Fernandes<sup>1</sup>, Rita da Cruz Amorim<sup>2</sup>, Rosely Cabral de Carvalho<sup>3</sup>

1 Discente do Mestrado Profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS, Feira de Santana, BA, BR. Enfermeira. Prof.ª Auxiliar da Universidade do Estado da Bahia – UNEB, Guanambi, Bahia, Brasil. talithasonally@yahoo.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5868-8651>

2 Doutora em Família na Sociedade Contemporânea pela Universidade Católica do Salvador - UCSal, Salvador BA, BR. Enfermeira. Prof.ª Adjunta da Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS, Feira de Santana, Bahia, Brasil. ritaamorim2003@uol.com.br. ORCID: <https://www.orcid.com.br/0000-0001-8782-2151>

3 Doutora em Saúde Pública pela Universidade São Paulo. Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, SP, BR. Enfermeira. Prof.ª Titular da Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS, Feira de Santana, Bahia, Brasil. roselycarvalho056@gmail.com. ORCID: [orcid.org/0000-0002-1060-2780](https://orcid.org/0000-0002-1060-2780)

DOI: <https://doi.org/10.46551/rnm23173092202100102>

**Objetivo:** Conhecer os modos de partilhar o cuidado à criança entre familiares, no domicílio, após a alta hospitalar. **Método:** estudo descritivo e exploratório, com abordagem qualitativa, referenciada na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano e na Inserção Ecológica. Participaram sete famílias que foram acompanhadas no Hospital e, após a alta, em seus domicílios. **Resultados:** a transição hospital-casa e o seguimento do cuidado revelam potencialidades e fragilidades que transcendem a doença, com a presença de sentimentos ambivalentes, como alívio por deixar o hospital, mas, ao mesmo tempo, preocupação com recaídas e necessidade de reinternação. **Considerações Finais:** os modos de partilhar o cuidado às crianças, após a hospitalização, ocorrem de maneira singular às necessidades da criança e de cada família, a depender do contexto domiciliar, as pessoas envolvidas, suas histórias e rotinas estabelecidas no decorrer do tempo, bem como reflexões e interpretações do processo.

**DESCRITORES:** Criança, Cuidado da criança, Família, Criança hospitalizada, Alta hospitalar.

**OBJECTIVE:** To know the ways of sharing child care among family members, at home, after hospital discharge. **METHOD:** descriptive and exploratory study, with a qualitative approach, referenced in the Bioecological Theory of Human Development and Ecological Insertion. Seven families participated, which were followed up at the Hospital and, after discharge, at their homes. **RESULTS:** the hospital-home transition and care follow-up reveal potentialities and weaknesses that transcend the disease, with the presence of ambivalent feelings, such as relief from leaving the hospital, but, at the same time, concern about relapses and need for rehospitalization. **FINAL CONSIDERATIONS:** the ways of sharing care for children, after hospitalization, occur in a singular way to the child's and each family's needs, depending on the home context, on the people involved, on their histories and routines established over time, as well as reflections and interpretations of the process.

**DESCRIPTORS:** Child, Child care, Family, Hospitalized child, Hospital discharge.

## INTRODUÇÃO

A família é a principal responsável pelo desenvolvimento da criança, nas diversas fases do crescimento, ensina valores, crenças e costumes. É por meio das interações, com e entre as pessoas do ambiente domiciliar, que a criança vai adquirir e desenvolver determinadas competências. Quando a criança adocece e é hospitalizada, um integrante da família a acompanha para garantir a continuidade do cuidado familiar. Após a alta hospitalar, o cuidado à criança, acrescido do cuidado apreendido durante a hospitalização, em geral possui a ajuda de outros familiares.

Apesar das diferentes abordagens para o envolvimento da família no cuidado para a alta hospitalar da criança, o ideal é abordar a família quando a criança se encontra estabilizada e melhorando, pois, nesse momento, os pais se mostram mais receptivos para conversar com a equipe de saúde e compartilhar a respeito da transição do hospital para o domicílio, a fim de evitar futuras internações<sup>(1)</sup>.

Envolver os cuidadores na educação para a alta e abrir espaço para questionamentos são medidas que ajudam as famílias a assimilarem melhor as orientações<sup>(2)</sup>. A confirmação da compreensão dessas orientações é fundamental para a continuidade do cuidado em casa, visto que se constitui uma ferramenta educacional<sup>(3)</sup>. Considerando o estresse da hospitalização, somado à expectativa da família para realizar os cuidados pós-alta, é essencial que as orientações sejam assimiladas antes da alta hospitalar<sup>(4)</sup>.

A motivação para a elaboração desta pesquisa adveio da experiência da autora como enfermeira em Unidade de Internação Pediátrica e docente do componente curricular Enfermagem em Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente, pela percepção da necessidade de promover o ensino e o aprendizado entre a equipe de enfermagem e as famílias para a realização do cuidado à criança após a alta hospitalar. Assim, emerge a seguinte problemática: Como ocorre a partilha do cuidado à criança após a alta hospitalar? Para responder a tal questão, traçamos como objetivo: Conhecer os modos de partilhar o cuidado às crianças entre familiares, no domicílio, após a alta hospitalar.

O referencial teórico metodológico da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano (TBDH) de Urie Bronfenbrenner<sup>(5)</sup> oferece arcabouço teórico para a realização de experimentos naturais que consideram os ambientes ecológicos em que a pessoa está inserida. A importância deste estudo reside no fato de contribuir para a fundamentação da partilha do cuidado entre familiares após a hospitalização infantil.

## METODOLOGIA

O presente artigo é um recorte de um estudo qualitativo e exploratório<sup>(6)</sup> das interações entre as pessoas durante e após a hospitalização infantil, com enfoque na partilha do cuidado entre familiares após a hospitalização infantil. Inclui-se os quatro elementos requeridos pela TBDH de Bronfenbrenner<sup>(5)</sup>, Processo, Pessoa, Contexto e Tempo. Os processos proximais ocorrem através de relações de reciprocidade, perscrutando a transferência de energia entre o ser em desenvolvimento, as pessoas, objetos e símbolos do ambiente imediato no decorrer do tempo.

Os resultados evolutivos, ocorridos através dos processos proximais, podem produzir dois tipos de efeitos: de competência e de disfunção. Os efeitos de competência se referem à aquisição e desenvolvimento de habilidades, capacidades e conhecimento para conduzir e direcionar os comportamentos. Os efeitos de disfunção dizem respeito à manifestação de dificuldades em manter o controle do comportamento em diversas situações<sup>(7)</sup>. A Inserção Ecológica (IE) é uma metodologia que faz conexão com a TBDH, possibilita a articulação entre teoria e método, privilegia a inserção do pesquisador no ambiente a ser estudado e estabelece critérios de coleta e análise de dados<sup>(8)</sup>.

Para participar deste estudo, o convite às famílias foi realizado verbalmente, nas enfermarias, para duplas ou grupos de até oito pessoas. Elas foram informadas sobre os objetivos, justificativa, metodologia, benefícios e riscos esperados, bem como as formas de divulgação da pesquisa, por meio de diálogo cordial e apropriado, para facilitar a compreensão de todos. Os que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram feitas observações em um, dois ou três encontros, a depender do tempo de permanência no hospital, e uma visita no domicílio, após a alta hospitalar.

Os locais de estudo foram o hospital e, posteriormente, os domicílios das famílias. Foram incluídas as principais cuidadoras das crianças que estavam internadas por mais de sete dias no hospital, as familiares selecionadas possuíam mais de 18 anos. O critério de dias de internação foi estabelecido por considerá-lo suficiente para que as famílias vivenciassem processos proximais no ambiente hospitalar. Foram excluídas as familiares de crianças com mais de 9 anos, considerando que a Unidade de Internação Pediátrica aceita crianças com até 12 anos – nesta pesquisa, foram consideradas crianças apenas aquelas com idade entre 0 a 9 anos<sup>(9)</sup> - e as famílias que declinaram da participação ou não quiseram receber visita em seus domicílios. As principais cuidadoras de crianças foram convidadas até alcançar a saturação dos dados<sup>(6)</sup>.

Na observação participante e no registro do diário de campo, foram observados e descritos os contextos hospitalar e domiciliar, as características das pessoas envolvidas, suas histórias e rotinas e os processos proximais estabelecidos no decorrer do tempo, bem como as reflexões e interpretações. Foram realizadas 60 horas e 40 minutos de observação, os registros no diário de campo foram realizados logo após o término das visitas (no hospital e no domicílio), o que permitiu um maior detalhamento na descrição das situações. Após a alta hospitalar das crianças, decorrido 15 dias ou mais, foi realizada a visita no domicílio e a entrevista com roteiro semiestruturado, direcionado ao pós-alta, mediante agendamento. A coleta de dados aconteceu de junho a agosto de 2019. Todas as entrevistas foram gravadas em equipamento de captura de áudio e transcritas na íntegra.

O estudo atende a Resolução nº 466/2012<sup>(10)</sup> e 510/2016<sup>(11)</sup>, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), assim como a observância da Resolução 580/2018<sup>(12)</sup> do CNS, por se tratar de pesquisa desenvolvida em instituição do Sistema Único de Saúde (SUS). A autorização da pesquisa, pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), está sob o número 3.342.996, CAAE: 09078519.2.0000.0053, além de ter sido autorizada pela Comissão de Ensino e Pesquisa (COEPE) do Hospital.

As participantes foram informadas sobre a pesquisa por meio de linguagem acessível e com estratégias apropriadas à faixa etária e à escolarização. Após os esclarecimentos, foi solicitada a assinatura do TCLE para todas as participantes que assumiram a voluntariedade na sua participação, com direito de se retirar, caso desejasse, sem prejuízos pessoais ou profissionais. Assegurado o sigilo e anonimato, as familiares foram identificadas pela letra F e números sequenciais (F 1, 2, 3...). Os benefícios da pesquisa foram às discussões e reflexões sobre os modos de partilhar o cuidado à criança durante a hospitalização e, posteriormente, no domicílio.

A Análise de Conteúdo Temática direcionou a organização e análise do material, de acordo com as etapas: Pré-análise; Exploração do material e Tratamento dos resultados/ Inferência/ Interpretação<sup>(6)</sup>. Inicialmente foi feita a leitura compreensiva do material coletado de forma exaustiva, para uma visão de conjunto, apreendeu-se as particularidades, foram escolhidas formas de classificação inicial e conceitos teóricos necessários à análise. Na segunda etapa, foi realizada a exploração do material, distribuindo os núcleos de sentido nas categorias sugeridas pela TBDH. Na etapa final, Tratamento dos resultados/ Inferência/ Interpretação, foi elaborada uma síntese interpretativa que dialogou o tema com os objetivos da pesquisa.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao retornar ao domicílio, após a alta hospitalar, a família reassume integralmente o cuidado à criança, toma decisões sem a ajuda de profissionais de saúde, mas mediante interação com outros familiares e pessoas significativas, encontrando novas formas de cuidar mais próximas do seu contexto cultural<sup>(13)</sup>. O momento de transição de volta para casa é composto pela associação dos comportamentos adquiridos no hospital, de acordo com a necessidade do seguimento e acompanhamento no domicílio e a compreensão das familiares<sup>(14)</sup>. A interação entre profissionais e familiares é importante para a continuidade do cuidado à criança, para isso é necessário que ocorra comunicação eficaz entre ambos, pois o compartilhamento de informações e cuidados beneficiam a criança<sup>(15)</sup>.

Participaram do estudo sete familiares, exclusivamente do gênero feminino, com idades que variaram de 24 a 46 anos; seis delas são casadas e uma solteira. Em relação à escolaridade, três cursaram ensino superior completo, três o ensino fundamental incompleto e uma tem ensino médio completo. Seis participantes autodeclararam pardas e uma preta. A renda familiar fixa informada variou de zero a três salários mínimos. Quanto à ocupação, duas são donas de casa e domésticas, uma é dona de casa, uma desempregada, uma enfermeira, uma professora e uma funcionária pública. Relacionado ao grau de parentesco com a criança internada, seis eram mães e uma avó materna.

As mulheres são as principais cuidadoras das crianças, devido às influências culturais que são características de práticas seculares. A mãe ocupa o lugar de principal cuidadora, pois em casa representa esse papel, em alguns casos, familiares revezam o acompanhamento, mas a maior parte do tempo é a mãe que acompanha a criança no hospital<sup>(16)</sup>. Os resultados foram divididos nas categorias da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano: Processo, Pessoa, Contexto e Tempo.

## PROCESSO

Na estadia hospitalar foram estabelecidos processos proximais que geraram desenvolvimento às crianças e às famílias. Após a alta hospitalar, na partilha de cuidado à criança no domicílio, a mãe da família 2 verbalizou sua insegurança, no hospital ela contou com a equipe de saúde para auxiliá-la, mas no seu município o hospital é de pequeno porte e com poucos recursos.

*"[...] quando eu cheguei, eu fiquei insegura, porque lá [...] dentro do hospital, com a equipe médica, de enfermeiras, todo mundo [...] então, quando eu cheguei aqui, me via assim, só. [...] Porque aqui [...] o hospital é muito pequeno, não tem pediatria, a equipe aqui é pequena. O atendimento assim, não é igual lá do Regional, então mudou os cuidados porque aí eu tive que me adaptar a mesma rotina, você vê que é*

*tudo no mesmo horário de lá, a gente continua os mesmos horários de tudo, de medicação, de mamadeira de 3 em 3 horas” (F2 mãe).*

Foi percebido, no fragmento da narrativa acima, o aprendizado ocorrido com a rotina hospitalar, já que em casa a mãe da família 2 continuou os horários da dieta e das medicações do modo que era realizado no hospital. Em outro estudo<sup>(17)</sup>, as familiares também expressaram insegurança durante a transição de volta para casa, relataram que as orientações para a alta são gerais, destacaram o desejo de receber detalhes sobre quando devem se preocupar e como realizar os cuidados após a alta hospitalar.

As necessidades de cuidado às crianças, após a alta hospitalar, que não foram incorporadas por experiências culturais específicas de suas raízes sociais e sim, aprendidas durante a hospitalização, em um momento crítico de fragilidade da saúde da criança, tiveram a participação da enfermagem, que em sua prática social educadora se pauta na transmissão de conteúdos e na demonstração de técnicas, buscando a aquisição de habilidades cuidadoras pela família<sup>(18)</sup>.

As familiares valorizam a interação com a equipe de saúde e buscam aprender os ensinamentos para planejar a transição hospital-casa e realizar o cuidado no pós-alta, elas almejam um maior envolvimento durante a hospitalização infantil, através da participação na tomada das decisões e na comunicação com a equipe de saúde<sup>(19)</sup>. As discussões para o plano de alta permeiam as perspectivas das famílias e o medo de readmissão, visto que foi citada a prioridade para estabilização do quadro clínico, porque a instabilidade torna desafiadora a conversa sobre a alta, quando essa situação não foi considerada, alguns pais se sentiram pressionados para a alta<sup>(19)</sup>.

As orientações fornecidas às familiares são, na maioria das vezes, relacionadas aos medicamentos, cuidados gerais para reabilitação e manutenção da saúde da criança após a alta, entretanto as ações de cuidado são potencializadas ou fragilizadas, de acordo a percepção das familiares<sup>(14)</sup>. Embora as mães confiem nas decisões tomadas pela equipe, valorizam a oportunidade de compartilhar seus conhecimentos e perspectivas<sup>(19)</sup>. Em relação à medicação, a mãe da família 4 relatou dificuldade com a medicação via oral.

*“Assim, logo após, porque eu tive que continuar medicando, não aceitava a medicação em casa e batia a mão para derramar, a coisa foi difícil, assim, para tá medicando ela, uma vez mesmo [...] porque ela não quis tomar, eu forcei a medicação e era bem grudenta [...] Ela ficou engasgada um tempinho, para desengasgar demorou, quase morri” (F4 mãe).*

As cuidadoras das crianças hospitalizadas gostariam de aprender sobre o cuidado em casa, a condição clínica e prevenção das doenças antes de deixar o hospital. Em relação à forma de aprendizagem, a maioria delas preferiu a demonstração presencial sobre a forma de administrar o medicamento, mas também foi referida a orientação em vídeo, verbal ou escrita<sup>3</sup>. E apontaram que seria benéfica a repetição da orientação e que ela iniciasse antes do dia da alta. Na família 4, foi observado que apesar das orientações, o aprendizado da administração das medicações ainda foi insuficiente.

No domicílio, as famílias 2 e 4 encontraram dificuldades na readaptação ao cotidiano, decorrentes das novas necessidades das crianças, portanto contrataram pessoas para auxiliarem no dia-a-dia.

*“[...] antes não tinha ninguém, era eu que dava conta de tudo né, de lavar, de passar de tudo! Agora, a gente teve que chamar mais duas pessoas, que é uma para cuidar da casa e a outra para cuidar deles junto comigo [...]” (F2 mãe).*

*“Então, é como eu havia dito para você, minha mãe que ficava aí eu procurei uma pessoa para estar auxiliando ela nesses cuidados com [nome da criança] né?” (F4 mãe).*

Após a alta hospitalar, existe à necessidade de obtenção de recursos humanos e materiais na condução do processo de recuperação da criança. Deste modo, a família enxerga a criança como um ser “mais vulnerável” e prioriza o cuidado à criança convalescente<sup>(13)</sup>. Como evidenciado nos depoimentos abaixo.

*“De não deixar muita gente dentro do quarto, quando chega uma visita eu já pergunto, tá gripado? Se tiver gripado, eu peço para não encostar. Cuidado de tá passando álcool em gel nas mãos e aí a gente aqui tem todo esse cuidado, a gente ainda não saiu com eles lá para fora, no máximo é aqui na porta. E sai para consulta, para o peso então até lá a gente... até no médico, a gente procura levar no horário que tem menos gente, menos pessoas, para não aglomerar” (F2 mãe).*

*“O cuidado... a gente fica meio paranoico, né, com meia, bem agasalhada, essa coisa toda. Não encostar perto de criança gripada, não beber no mesmo copo. Tô meio assim... pirada! Dar banho cedo, o cabelo para lavar no máximo tô lavando uma vez por semana e fica no sol até o cabelo secar por completo” (F7 mãe).*

Secundárias a doença e a necessidade de hospitalização, os pais potencializam qualquer sinal de doença, estando sempre vigilantes e em prontidão, observando atentamente o ambiente que cerca a criança em busca de identificar aspectos desfavoráveis, porque acreditam que a sua saúde está sob ameaça constante<sup>(13)</sup>.

As mães das famílias 1 e 6 relataram que mudaram os cuidados oferecidos às crianças após o retorno ao lar, tendo que multiplicá-los:

*“Mudou muito por que hoje, dobrou o cuidado [...]” (F1 mãe).*

*“A gente cuidava muito bem, mas agora o cuidado dobrou, sabe?” (F6 mãe).*

A hospitalização influencia na rotina das famílias, os pais descrevem os desafios pelos quais passaram durante a estadia no hospital e como tiveram dificuldade para equilibrar as necessidades da criança com as suas necessidades profissionais e familiares<sup>(19)</sup>. A transição hospital-casa requer reorganização da vida familiar, as mães identificam necessidades de mudança na rotina diária em consequência das orientações recebidas pelas profissionais de saúde no hospital, tais necessidades estão associadas à manutenção da saúde da criança.

*“Leite mesmo, que quando ele entrou, quando ele adoeceu, ele não tava, não bebia mais leite, agora mesmo ele bebe” (F1 mãe).*

*“Ela toma banho sozinha, mas hoje não deixo por causa assim que ela quando tomava banho ficava meia hora no banheiro. [...] A gente vai dá banho para andar rapidinho, tem mais cuidados com ela. Antigamente deixava ela assim, ir lá para fora brincar com terra, hoje não, a gente tem mais cuidado assim de evitar mexer com terra, mexer com muita água. [...] Em questão das roupas, teve mudança com o vestiário também, pelo fato dela ter pneumonia, né? [...] é mais roupinha mais fechadinha, calça, sapato [...] mudou a alimentação, a gente hoje está dando mais fruta né, que é mais saudável, ela comia muita besteira. [...] Ela era muito difícil beber água, [...] mas agora tá dando mesmo sem [ela] querer [...]” (F6 mãe).*

Pode-se inferir que ocorreram modificações positivas nos hábitos das crianças após a alta hospitalar, as famílias apreenderam orientações da equipe de enfermagem durante a hospitalização em relação aos cuidados com as crianças, refletindo em mudanças na alimentação e no vestuário delas.

A constante interação com a criança fez com que as mães se sentissem mais confiantes e capazes para realizar e até ensinar aos demais membros da família como fazer o cuidado às crianças.

*“E aí os cuidados aqui eu tive que adaptar meu marido e minha menina, [...] para menina também que me ajuda, como é que cuida né? [...] O banho mesmo, primeiro a cabecinha, depois o restante do corpo, [...] se dar a mamadeira, não manipular [...] para [...] não voltar, ter cuidado para colocar para arrotar [...]” (F2 mãe).*

A participação das familiares na realização do cuidado à criança favorece a interação, contribuindo na efetividade dos processos proximais estabelecidos, assim como o convívio cotidiano fortalece os vínculos familiares.

As mães das famílias 5 e 7 relataram receio no retorno da criança à escola, até o dia da visita no domicílio, estavam preocupadas acerca do contato com outras crianças com viroses, ou retornar os sinais e sintomas anteriores.

*“la para escola, não tá indo mais por causa da imunidade dela que ficou muito baixa” (F5 mãe).*

*“A escolinha, eu achei por bem ainda não voltar, por conta de viroses e também tô esperando um sinal da pediatra, né? Se eu já posso, se não posso voltar com ela para escola” (F7 mãe).*

Apesar de compreenderem a importância da educação na vida das crianças, neste primeiro momento, após a alta hospitalar, as mães se voltaram à saúde, preocupadas com o seu reestabelecimento completo e, apenas após alcançá-lo, dar continuidade aos estudos. A transição hospital-casa é estressante para as crianças e seus pais, se mal sucedida pode levar a resultados insuficientes e a readmissões hospitalares<sup>(17)</sup>.

## **PESSOA**

A hospitalização infantil repercute não somente na vida da criança, mas de toda família, gera sentimentos ambíguos, resultantes da perda de controle, das inseguranças quanto à retomada do equilíbrio e das dúvidas relacionadas à situação vivida<sup>(20)</sup>. Esta ambivalência foi identificada nos sentimentos relatados pela família 1, após a alta hospitalar, ao descrever sentimentos que retratam alívio por deixar o hospital, mas, ao mesmo tempo, se preocupam com recaídas e a necessidade de nova internação.

*“Todo mundo fica feliz, né? E os cuidados dobrados para não ter recaída, com medo das recaídas e fazer as coisas tudo diferente” (F1 mãe).*

O medo de recaída, expresso pela família 1, está em consonância com os dados obtidos em um estudo<sup>(13)</sup> em que houve mudança no comportamento dos familiares decorrentes da apreensão e do medo do desequilíbrio do funcionamento familiar. A mãe da família 4 também se encontrava apreensiva e preocupada pelo aguardo do diagnóstico, após a alta hospitalar ela continuou investigando a causa do adoecimento.

*“Todo mundo ainda ficou muito apreensivo assim em relação a [nome da criança] porque não se tem um diagnóstico, né? Aí a preocupação foi mesmo de tá fazendo uma consulta particular né, para tá averiguando o que é que tem, né? E logo após, ela veio a gripar também, aí piorou a situação” (F4 mãe).*

Na fala acima, é evidenciada a possibilidade de recidiva da doença e o sofrimento da mãe em razão da percepção de ameaça à saúde da filha, fazendo com que ela se sinta vulnerável, mesmo após a resolução do agravo que ocasionou a hospitalização. Em alguns casos a família fica traumatizada em virtude do sofrimento provocado pela hospitalização infantil, permanece abalada e atua com prontidão quando a criança apresenta sintomas semelhantes, evidenciando o quanto ela internaliza os impactos da internação<sup>(13)</sup>.

A mãe da família 7 continuou abalada emocionalmente depois da alta hospitalar, segundo seu relato, ela voltou a tomar o antidepressivo que em situação anterior já havia usado. E que, apesar da criança parecer ter se recuperado da internação hospitalar, ela ainda evita lembrar esse fato.

*“[...] eu fiquei muito abalada, né? Fiquei abaladíssima com tudo e chorei muito. Eu chorei tanto, esse período [...] aí eu tive que tomar um remedinho antidepressivo [...] Aí voltei a tomar porque é uma tristeza assim a lembrança, as lembranças, sabe?” (F7 mãe).*

Essa fala nos mostra o quanto a internação hospitalar da criança pode repercutir na vida familiar, nessa família a criança apresentou diversas características de competência após a alta, mas a mãe ainda sofre ao lembrar a internação. As lembranças podem ser recorrentes na família, reavivando o sofrimento vivido e gerando temor em relação à nova hospitalização e até mesmo de perder a criança, indicando que essa experiência deixa a família vulnerável<sup>(13)</sup>.

## **CONTEXTO**

Após a alta hospitalar da criança, foi realizado o contato telefônico para agendamento do dia e horário para a visita no domicílio, de acordo com a disponibilidade de cada família, para isso foi solicitado o endereço com referência. A partir da visita domiciliar, foi possível descrever o ambiente onde as famílias vivem, por meio das observações e dos registros no diário de campo sobre as casas visitadas.

Família 1 – [...] o domicílio fica localizado em bairro periférico, moram a criança, sua mãe e sua avó materna. A casa possui sala, cozinha, banheiro, dois quartos e quintal com pia para lavar roupa e varais. A mãe está desempregada, recebe 400,00 por mês, provavelmente proveniente da pensão que o pai paga para a criança após a separação e a avó é aposentada. Durante a hospitalização infantil, a psicóloga trabalhou com os pais estratégias para convivência, visando o bem-estar da criança, ao que parece a relação entre eles se tornou mais amigável, mas a avó materna não aderiu a essas instruções, ainda apresentando rejeição a participação paterna na vida da criança. Vale destacar que, apesar dos problemas familiares, a criança convive e recebe cuidados da família materna e paterna.

Família 2 – [...] está situado há aproximadamente 100 km da cidade do Hospital, a casa é ao lado da oficina mecânica do pai, a mãe é enfermeira e se encontra de licença maternidade. A casa possui uma sala que é dividida da cozinha por um balcão, além de possuir banheiro e dois quartos e quintal. Observamos que esta família tem apoio da família materna e amigas no cuidado às crianças prematuras.

Família 3 – [...] fica na Zona Rural, há aproximadamente 16 km da cidade, a qual fica há aproximadamente 81 km da cidade em que o Hospital estudado se localiza, é difícil acesso, devido à estrada vicinal com precário estado de conservação. A casa possui dois quartos, sala, cozinha e o banheiro fica do lado de fora da casa. No quintal da casa tem uma caixa de água, uma pia de lavar roupa e varais. O quarto da criança passou por adaptações durante o período em que ela esteve internada, o pai e o avó materno improvisaram forros com lona para evitar a entrada de poeira. O povoado em que residem é predominantemente familiar, desta maneira as pessoas se apoiam e se ajudam nas situações necessárias. Esta foi a única família em que a principal



cuidadora da criança foi a avó materna, no período da hospitalização infantil a mãe da criança estava no final do terceiro trimestre da segunda gestação, dificultando o seu deslocamento para a cidade em que o Hospital está localizado.

Família 4 – [...] domicílio em bairro periférico, rua sem calçamento. É uma casa com a sala e a cozinha conjugadas, um quarto e um banheiro. Esta família, em nossa observação, tem forte apoio dos avós maternos da criança, que cuidam da criança enquanto a mãe trabalha. Os pais estão em processo de separação e no início dos sintomas da criança, a mãe atribuiu a questões emocionais, mas ao realizar exames detectou alterações. A mãe desta família é professora.

Família 5 – [...] fica no fundo da casa da avó materna, em um lote de esquina com três casas, a da avó materna da criança, a da tia ao lado da casa da avó e a da criança que fica no fundo da posse, porém com a frente para a outra rua. As três casas compartilham um pequeno quintal. A casa da família está em reforma, possui uma sala de estar, dois quartos, banheiro e cozinha. Os membros da família paterna e materna apoiaram desde o início do adoecimento. Esta cidade fica a aproximadamente 35 km da cidade do Hospital. Os pais desta criança não possuem renda fixa, a mãe é vendedora ambulante e o pai é servente de pedreiro dentre outras atividades desenvolvidas por ele.

Família 6 – [...] fica na Zona Rural, aproximadamente a 7 km da cidade. Possui duas salas, três quartos, uma cozinha e um banheiro. A casa possui vários artesanatos confeccionados pelo pai da criança. O pai e a mãe desta criança não possuem renda fixa, o pai tem esquizofrenia, não consegue mais trabalhar e ainda não é aposentado, mas confecciona vários artesanatos e os vende, a mãe é dona de casa e doméstica.

Família 7 – [...] fica num bairro distante do centro, bem estruturado, com as ruas calçadas e avenidas asfaltadas. A casa possui quintal na frente e nos fundos, sala, dois quartos, banheiro e quintal com pia para lavar roupa. Durante todo o período de adoecimento a família contou com o apoio da família materna para a realização de cuidados ao filho saudável. Nesta família a mãe é funcionária pública e o pai microempreendedor.

## TEMPO

O desenvolvimento ocorre sempre em função do tempo, pode ser esse o próprio curso da vida<sup>(7)</sup>. Diante disso, as mães relataram que ocorreram mudanças na partilha de cuidado após a alta hospitalar da criança, conforme seus relatos houve o aumento no cuidado e ainda mais preocupação, tornando-se mais vigilante em relação à saúde, por acreditar que as crianças estão mais vulneráveis. A mãe da família 1 explicou que depois de um tempo da saída do hospital a criança voltou a desenvolver as atividades habituais e recuperou a habilidade de correr, que havia sido comprometida durante a internação e até um tempo depois.

*“Só tava andando, aí depois voltou correr, aí agora voltou normal, mas tem hora mesmo que dá uma falhada na perna. A perna falha e ele vai e cai, mas é muito difícil assim, é raro acontecer isso” (F1 mãe).*

Com o decorrer do tempo à família reconhece os sinais de melhora da criança e constata que a doença vai regredindo, ela percebe que a criança volta a brincar, isso faz com que a família se sinta mais tranquila.<sup>(13)</sup>

A mãe da família 6 relatou que após a alta hospitalar a criança apresentou pneumonia, levando a família a optar por se mudar temporariamente para a casa da avó paterna, até forrar o quarto da criança que ficou internada, mobilizando alguns recursos materiais e modificando, por mais uma vez, a rotina familiar.

*“A gente não está ficando mais na nossa casa [...] não tem forro e ela não pode, ela é alérgica a vento e não pode, ficou gripada, ela deu pneumonia a gente foi para casa da vó paterna. Mas está sendo muito bom, a gente tem expectativa que ela melhora, fica melhor para a gente voltar para casa, mas estou*

*muito feliz, porque estamos perto da família. Lá [no hospital] nós estávamos longe, tava um pouco difícil à saudade batia, mas agora graças a Deus tá tudo bom!” (F5 mãe).*

Apesar da necessidade de mudanças na rotina familiar, após a hospitalização infantil, e de precisar de forro de gesso no teto do quarto das crianças, devido as alergias apresentadas pela filha que ficou internada e ainda outro adoecimento apresentado por ela, implicando em gastos, a mãe da família 5 está feliz pela ausência de reinternação, que implicaria em novo afastamento do marido e dos filhos menores, fato que gerou sofrimento para ela durante a hospitalização.

As mães da família 5 e 7 expressaram as suas expectativas para o futuro ao dizerem que:

*“A expectativa é que ela venha melhorar e voltar à vida normal” (F5 mãe).*

*“As expectativas são de uma melhora mesmo e que isso nunca mais se repita, né? Se Deus quiser!” (F7 mãe).*

As famílias anseiam pelo restabelecimento completo da saúde das crianças e desejam que não seja mais necessária a hospitalização, por se tratar de um ambiente que lhes causa sofrimento. Mas foi percebido que houve um desenvolvimento significativo, tanto para a criança quanto para a família, no período da hospitalização. Desta forma, a internação infantil gerou efeitos de competência nas famílias, tais como: união familiar, tranquilidade, felicidade, dentre outros, assim como provocou efeitos de disfunção, como medo, preocupação e sofrimento.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo de conhecer os modos de partilhar o cuidado à criança entre os familiares, no domicílio, foi alcançado. As mães relataram uma maior atenção à saúde para evitar recaídas da doença, para isso passaram a evitar contato com muita gente e com pessoas doentes, bem como efetuaram mudanças na alimentação e no vestuário das crianças. Duas famílias contrataram uma pessoa para ajudar no cuidado às crianças após a alta hospitalar, assim como realizaram adaptações no quarto das crianças após a alta, mobilizando recursos materiais e humanos. Duas crianças não retornaram à escola, pois suas mães estavam preocupadas com o contato delas com outras crianças e a possibilidade de novo adoecimento, mas há a expectativa de retornarem a vida normal muito em breve. Diante disto, percebemos que houve a partilha de cuidado entre familiares, mas principalmente entre mães e avós maternas e quando se tornou necessário outra mulher foi contratada para auxiliar a mãe, nos casos em que ocorreram reformas e modificações na casa, os pais tiveram participação ativa.

Esta pesquisa aponta caminhos para o campo profissional da enfermagem, pois para compreender os modos de partilhar o cuidado à criança, após a alta hospitalar, é necessário conhecer as características das pessoas envolvidas no cuidado, o contexto em que elas vivem, os processos proximais estabelecidos antes, durante e após a hospitalização. Tal compreensão traz contribuições à enfermagem na saúde da criança, ao permitir conhecer a transição hospital-casa, bem como o seguimento do cuidado à saúde na percepção das mães, revelando potencialidades e fragilidades nos momentos que transcendem a doença.

Os modos de partilhar o cuidado às crianças, após a hospitalização, ocorrem de maneira singular conforme as necessidades da criança e de cada família, a depender do contexto domiciliar, as pessoas, suas histórias e rotinas estabelecidas no decorrer do tempo, bem como reflexões e interpretações nesse processo. Esta pesquisa evidencia o impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias após a alta hospitalar e a presença constante da mãe na hospitalização amplia as experiências da criança e cria espaços de singularidade no cuidado, possibilitando que a criança a vivencie de maneira menos traumática.

É preciso que a equipe de enfermagem amplie o cuidado à família, tornando-a participante e considerando as suas particularidades, e revise as normas e rotinas institucionais, visando o atendimento às famílias durante a hospitalização. Esse estudo foi de grande valia para a atuação profissional da autora, pois possibilitou o aprendizado por meio da TBDH e da IE sobre o desenvolvimento no contexto e interações estabelecidas entre as pessoas no decorrer do tempo. Por fim, espera-se que os resultados encontrados possam subsidiar avanços na transição hospital-casa para a criança e seus familiares sobre os modos de partilhar o cuidado.

## REFERÊNCIAS

1. Parikh K, Hinds PS, Teach SJ. Usando o envolvimento das partes interessadas para desenvolver uma intervenção hospitalar e centrada no paciente para melhorar as transições entre hospitais e crianças em crianças com asma. *Hospital Pediatría* [internet]. 2019 [citado em 03 jun 2020]; 9(6): 460-463. Disponível em: <https://hosppeds.aappublications.org/content/9/6/460>
2. Correia ET, Spigolon DN, Maran E, Costa MAR, Marcon SS, Teston EF. Assistência a recém-nascidos de alto risco: do hospital ao domicílio. *Rev Rene* [internet], Fortaleza, 2019 [citado em 07 jun 2020]; 20(e40191). Disponível em: [www.periodicos.ufc.br/rene](http://www.periodicos.ufc.br/rene)
3. Vepraskas SH, O'Day P, Zhang L, Simpson P, Gage S. Os pais apoiam a devolução, demonstração e um telefonema pós-alta para aumentar a educação sobre a alta. *Hospital Pediatrics* [internet]. Dez 2018 [citado em 03 jul 2020]; 8(12): 778-784. Disponível em: <https://hosppeds.aappublications.org/content/8/12/778>
4. Unaka NI, Statile A, Jerardi K, Dahale D, Liberio B, Jenkins A, et al. Melhorando a legibilidade das instruções de alta em medicina pediátrica hospitalar. *J. Hosp. Med* [internet]. 2017 [citado em 04 jul 2020]; 7: 551-557. Disponível em: <https://www.journalofhospitalmedicine.com/jhospmed/article/141699/hospital-medicine/improving-readability-pediatric-hospital-medicine>
5. Bronfenbrenner U. Bioecologia do Desenvolvimento Humano: tonando os seres humanos mais humanos. Porto Alegre: Artmed, 2011. 310p.
6. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 33 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016. (Série Manuais Acadêmicos) 96p.
7. Bronfenbrenner U, Morris PA. The bioecological model of human development. In: Damon W, Lerner RM (Eds.). *Handbook of child psychology*, v.1. Theoretical models of human development. New York: John Wiley, 2006. 993-1028.
8. Koller SH, Morais NA, Paludo SS. Inserção ecológica: um método de estudo do desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2016.
9. Brasil. Portaria GM nº 1130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, 2015 [citado em 09 fev 2019]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130\\_05\\_08\\_2015.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html)
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, 2012 [citado em 06 set 2018]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, 2016 [citado em 06 set 2018]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>
12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 580, de 22 de março de 2018. Regulamentar o disposto no item XIII.4 da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012, que estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão contempladas em Resolução específica, e dá outras providências, 2018 [citado em 12 abr 2019]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>
13. Pinto JP, Mandetta MA, Ribeiro CA. A família vivenciando o processo de recuperação da criança pós-alta hospitalar. *Rev Bras Enferm* [internet]. Brasília, ago 2015 [citado em 04 mar 2020]; 68(4): 594-602. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672015000400594&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000400594&lng=pt&nrm=iso)
14. Vieira MM, Whitaker MCO. O cuidado à criança após a alta hospitalar. *Revista brasileira de saúde funcional. O Cuidado À Saúde Em Diferentes Contextos* [internet]. Dez 2016 [citado em 05 maio 2020]; 1(3). Disponível em: <http://www.seer-adventista.com.br/ojs/index.php/RBSF/article/view/720/643>
15. Trimmer C, Målqvist M. Comunicação clínica e satisfação dos cuidadores com os cuidados com a criança no Nepal; resultados da Pesquisa de estabelecimentos de saúde do Nepal em 2015. *BMC Health Serv Res* 19 [internet]. 2019 [citado em 03 jul 2020]; 17. Disponível em: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-3857-4>
16. Chagas MCV, Gomes GC, Pereira FW, Diel PKV, Farias DHR. Significado atribuído pela família ao cuidado da criança hospitalizada. *Rev enferm* [internet], Bogotá, abr 2017 [citado em 29 jan 2020]; 35(1): 7-18. Disponível em: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002017000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002017000100002&lng=en&nrm=iso)
17. Solan LG, Beck AF, Brunswick AS, Sauer HS, Wade-Murphy S, Simmons JM, et al. A perspectiva da família nas transições hospitalar-domiciliar: um estudo qualitativo. *Pediatrics* [internet]. Dez 2015 [citado em 04 jul 2020]; 136(6) e1539-e1549. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/136/6/e1539>
18. Goes FGB, Cabral IE. Discursos sobre cuidados na alta de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Bras Enferm* [internet], Brasília, fev 2017 [citado em 02 jul 2020]; 70(1): 163-171. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000100163&lng=en&nrm=iso)
19. Leyenaar JK, O'Brien ER, Leslie LK, Lindenauer PK, Mangione-Smith RM. Prioridades das famílias em relação à transição de hospital para lar de crianças com complexidade médica. *Pediatrics* January [internet]. 2017 [citado em 04 jul 2020]; 139(1) e20161581. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/139/1/e20161581>
20. Morais GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev esc enferm* [internet]. USP, São Paulo, set 2009 [citado em 06 mar 2020]; 43(3): 639-646. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342009000300020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300020&lng=en&nrm=iso)