



Desafios dos familiares/cuidadores sobre o cuidar de crianças com perda da integridade cutânea^a

Family caregivers challenges about caring for children with impaired skin integrity

Desafíos de los familiares/cuidadores sobre cuidar de niños con pérdida de la integridad cutánea

Ayana Carolina Gonçalves Teixeira Matos¹
Evanilda Souza de Santana Carvalho²
Sílvia da Silva Santos Passos²
Rudval Souza da Silva³

1. Hospital Estadual da Criança.
Feira de Santana, BA, Brasil.
2. Universidade Estadual de Feira de Santana.
Feira de Santana, BA, Brasil.
3. Universidade do Estado da Bahia.
Senhor do Bonfim, BA, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Conhecer os desafios dos familiares/cuidadores para a manutenção dos cuidados à criança com perda da integridade cutânea no pós-alta hospitalar. **Método:** Trata-se de estudo qualitativo de pesquisa-ação, desenvolvida de março a julho de 2017. Participaram dez familiares/cuidadores de crianças com perda de integridade cutânea, no ambulatório de um hospital público pediátrico. Os dados obtidos mediante entrevistas foram submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** Os familiares/cuidadores da criança com perda de integridade cutânea recebiam orientações no momento da alta hospitalar para cuidados em domicílio, vivenciavam sentimentos de alívio, por sair da hospitalização e medo de provocar danos físicos e emocionais. Assim, buscavam ajuda nos serviços de saúde e na vizinhança, superprotegiam a criança para evitar complicações e re-hospitalização e enfrentavam a carência de recursos para cuidar. **Conclusão:** A manutenção dos cuidados à criança com perda da integridade cutânea no pós-alta hospitalar requer dos familiares/cuidadores aplicação de medidas de proteção das lesões cutâneas, vigilância constante da criança na prevenção de traumas locais, infecções e busca de apoio nas unidades de saúde, para obter recursos materiais e orientações para o cuidado.

Palavras-chave: Cuidado da Criança; Enfermagem Pediátrica; Cuidadores; Saúde da Família; Ferimentos e Lesões.

ABSTRACT

Objective: To know the challenges of family caregivers members for the maintenance of care for children with impaired skin integrity after hospital discharge. **Method:** This is a qualitative study of action research, developed from March to July of 2017. Participants were ten family/caregivers of the children with impaired skin integrity. The data obtained through interviews were submitted to content analysis. **Results:** The family caregivers of the child with impaired skin integrity received guidelines for home care at discharge, experienced feelings of relief, getting out of the hospital and, for fear of causing physical and emotional damage, sought help in the services and neighborhood, overprotected the child, to avoid complications and readmission, and faced the lack of resources to care for. **Conclusion:** Maintenance of care for children with impaired skin integrity after hospital discharge requires application of measures of protection from skin wounds, constant surveillance of the child in order to prevent local traumas and infections, and the search for support in the Health, to obtain material resources and guidelines for care.

Keywords: Child Care; Pediatric Nursing; Caregivers; Family Health; Wounds and Injuries.

RESUMEN

Objetivo: Conocer los desafíos de los familiares/cuidadores para el mantenimiento de los cuidados al niño con pérdida de la integridad cutánea en el post alta hospitalaria. **Método:** Se trata de un estudio cualitativo fundamentado en los supuestos de la investigación-acción, desarrollada entre marzo hacia julio de 2017. Han Participado diez familiares/cuidadores de niños con pérdida de integridad cutánea. Los datos han sido obtenidos mediante entrevistas y sometidos al análisis de contenido. **Resultados:** Los familiares/cuidadores del niño con pérdida de integridad cutánea recibían orientaciones para cuidados domiciliarios en el momento de la alta hospitalaria, vivenciaban sentimientos de alívio, por salir de la hospitalización y, pero también miedo de provocar daños físicos y emocionales, buscaban ayuda de sus vecinos y de los servicios de salud, super protegían el niño para evitar complicaciones y reinternación, y enfrentaban la carencia de recursos para cuidar. **Conclusión:** El mantenimiento de los cuidados al niño con pérdida de la integridad cutánea en el post-alta hospitalaria requiere de los familiares/cuidadores aplicación de medidas de protección de las lesiones cutáneas, vigilancia constante del niño en la prevención de traumas locales e infecciones y búsqueda de apoyo en las unidades de atención Salud, para obtener recursos materiales y orientaciones para el cuidado.

Palabras clave: Cuidado del Niño; Enfermería Pediátrica; Cuidadores; Salud de la Familia; Heridas y Lesiones.

Autor correspondente:

Ayana Carolina Gonçalves Teixeira Matos.
E-mail: ayana.teixeira@gmail.com

Recebido em 08/06/2018.
Aprovado em 01/10/2018.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0173

INTRODUÇÃO

A hospitalização infantil é uma situação perturbadora na vida da criança e de seus familiares/cuidadores.¹ Quase sempre resulta em mudanças na rotina familiar e apresenta consequências para o desenvolvimento da criança, a qual se encontra em condição de experimentação do mundo. Frequentemente é justificada para corrigir processos patológicos, contudo os tratamentos e procedimentos corretivos e reparadores secundários a queimaduras em domicílio, deiscência de ferida operatória, trauma associados à idade e agravos que condicionaram sua hospitalização, podem provocar lesões cutâneas que demandarão cuidados que se estendem até o período pós-alta hospitalar.¹

Nesse sentido, visando reduzir custos e riscos infecciosos decorrentes da permanência no ambiente hospitalar, além de minimizar as repercussões físicas e psíquicas da hospitalização sobre a criança e seus familiares, esta permanência tem sido abreviada.² No entanto, a alta hospitalar vem ocorrendo em condições clínicas favoráveis, mas não em total retorno à higidez.²

Considerando que o processo de restauração da saúde da criança que apresenta Perda da Integridade Cutânea (PIC) não se finda com a alta hospitalar e, visando assegurar a continuidade dos cuidados, a equipe de saúde necessita qualificar o familiar/cuidador ao longo do processo de hospitalização para oferecer cuidado pós-alta hospitalar.³

Apesar dos avanços da Enfermagem Pediátrica, as lesões cutâneas secundárias aos processos diagnóstico, curativo, reparador, entre outros, continuam sendo uma causa de morbimortalidade, com magnitude de uma epidemia oculta, com impactos sobre os aspectos sociais e econômicos, e com reflexos sobre a qualidade de vida da criança e de seus familiares/cuidadores.⁴

A família é compreendida como unidade prestadora de cuidado à criança em todos os contextos, por isso necessita estar no foco da atenção profissional, ratificando o modelo de cuidado centrado na família, uma vez que esta, em domicílio, se tornará responsável pela continuidade da assistência até que a recuperação completa seja alcançada.⁵ Para tanto, é requerido dos profissionais de saúde investimento de tempo na interação com os familiares/cuidadores, ouvindo-os sobre seus medos, dúvidas, necessidades e apoiando-os na superação de suas limitações e dificuldades. O êxito no cuidado à criança após alta hospitalar é importante para que os traumas da hospitalização sejam superados e o bem-estar da família possa ser promovido.^{5,6}

Ainda nessa perspectiva, convém ressaltar a importância da alta hospitalar planejada e sistematizada, como meta para ampliar a humanização do cuidado e fortalecer estratégias com o preparo do paciente e especialmente de seu familiar que irá assumir a responsabilidade pela continuidade do cuidado.⁶ Consequentemente, o estreitamento da comunicação entre o hospital e o familiar/cuidador consubstancia um cuidado realizado de forma resolutiva e humanizada, bem como o fortalecimento da adesão ao tratamento proposto e a aquisição de maior habilidade teórica e prática, sendo essenciais para a redução da recidiva na internação e para a garantia do retorno

às condições de integridade cutânea ou de adaptação à nova realidade da criança.⁶

Apesar disso, as atividades desenvolvidas no hospital e focadas na família são destinadas a ajudá-la a enfrentar a experiência da hospitalização e, frequentemente, não são suficientes para preparar a criança para deixar o hospital.⁶ Ademais, o familiar/cuidador não tem recebido orientações que o capacite para cuidar da criança com PIC, e tampouco é encorajado a participar de momentos de qualificação e de tomada de decisão.⁶ A falta de planejamento de alta hospitalar ou de sua não aplicabilidade durante a hospitalização restringe a aquisição de habilidades para a continuidade do cuidado, visto que orientações são dadas verbalmente, no momento da saída do hospital, potencializando ansiedades, dúvidas e dificuldades para o cuidar da criança em domicílio.⁴

O interesse pelo tema decorreu da vivência profissional de uma das autoras em um hospital pediátrico público no estado da Bahia, no qual a preparação para a alta hospitalar tem sido implantada como estratégia do cuidar. Contudo, a consulta de Enfermagem sistematizada no pós-alta hospitalar não se encontrava assegurada como estratégia de continuidade do cuidado.

Assim, depois de concluída a fase de hospitalização, ao perceber a apreensão dos familiares/cuidadores, emergiu a seguinte questão de pesquisa: Que desafios são encontrados por familiares/cuidadores para a manutenção dos cuidados à criança com PIC no pós-alta hospitalar? Assim, para responder à questão formulada, este estudo teve por objetivo conhecer os desafios dos familiares/cuidadores para a manutenção dos cuidados à criança com PIC no pós-alta hospitalar.

Este trabalho mostra-se relevante por contribuir para uma reflexão sobre o cuidado humanizado, com promoção do desenvolvimento de habilidades e empoderamento do familiar/cuidador no cuidado com qualidade e resolubilidade à criança com lesões cutâneas em condição de alta hospitalar, fato que amplia a garantia da continuidade da assistência e da acessibilidade, reduz danos físicos, bem como emocionais a essa criança e contribui para sua reabilitação e reinserção em seu contexto sociocultural.

MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo fundamentado nos pressupostos da pesquisa-ação realizada num hospital pediátrico público de um Município no estado da Bahia. A pesquisa-ação constitui-se uma pesquisa social que permite que os pesquisadores sejam interventores na proposição de soluções frente à problemática encontrada, no acompanhamento e na avaliação das ações desencadeadas ao alcance da resolubilidade durante as práticas assistenciais, participativas e modificadoras da realidade.⁷⁻⁹

Participaram dez familiares/cuidadores de crianças que atenderam aos seguintes critérios: Ser maior de 18 anos, ser familiar/cuidador de crianças com PIC instalada durante a hospitalização e manter acompanhamento da criança nas consultas ambulatoriais no período pós-alta hospitalar. Não foram adotados critérios de exclusão.

Em consonância com as orientações da pesquisa-ação, as enfermeiras do serviço assumiram o papel de atores sociais envolvidos na implantação do cuidado à criança com PIC no pós-alta hospitalar, protagonizaram a ação e, na condição de pesquisadoras colaboradoras, realizaram consultas de enfermagem para conhecer os desafios dos familiares/cuidadores para a manutenção dos cuidados à criança com PIC no pós-alta hospitalar.

A aproximação com os familiares/cuidadores ocorreu no ambiente das enfermarias, durante a preparação para a alta hospitalar de sua criança, quando esses foram informados acerca dos objetivos, riscos, benefícios da pesquisa e tiveram agendamento para as consultas de enfermagem ambulatorial das suas crianças em processo de restauração da integridade cutânea.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de março e julho de 2017. Para tanto, fez-se uso da técnica da entrevista semiestruturada, realizada pela pesquisadora principal antes das consultas de enfermagem, na qual os familiares/cuidadores ofereceram respostas sobre orientações recebidas para assegurar o cuidado pós-alta hospitalar, sentimentos diante da PIC de suas crianças, dificuldades, habilidades para o cuidar e percepções sobre o cuidado recebido pela criança na consulta de enfermagem no pós-alta hospitalar.

As crianças juntamente com seu familiar/cuidador participaram, em média, entre seis e oito consultas de enfermagem, realizadas semanalmente no ambulatório.

Durante a consulta de enfermagem, o familiar/cuidador participou relatando suas experiências no cuidado com a criança em domicílio, expressando dúvidas, oferecendo suporte emocional à criança, segurando-a, encorajando-a e minimizando tensões na realização do curativo.

As entrevistas foram realizadas em consultório privativo, com duração média de 30 minutos. As mesmas foram encerradas no quarto encontro quando se obteve o ponto de saturação dos conteúdos e a coleta de dados foi encerrada com a alta ambulatorial da criança após a completa restauração da integridade cutânea.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e posteriormente submetidas à análise de conteúdo, proposta por Bardin, em suas três fases: Na pré-análise procedeu-se a leitura exaustiva dos depoimentos; em seguida a exploração do material consistiu de identificação dos núcleos de sentido e categorização por semelhança. Por fim, realizou-se a inferência e interpretação sobre os conteúdos apreendidos.⁷

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, pelo Parecer número 1.701.659 e CAAE número 57534516.7.0000.0053. Aos participantes foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Os familiares/cuidadores que participaram deste estudo foram predominantemente do sexo feminino, com renda familiar média variando de 1-2 salários mínimos, residiam no município

onde a pesquisa foi realizada e dedicavam-se às atividades do lar. As crianças possuíam faixa etária contemplada de 1 a 13 anos, maioria do sexo masculino e estavam em processo de restauração da integridade cutânea secundária a queimaduras em domicílio, deiscência de ferida operatória e trauma, agravos que condicionaram sua hospitalização.

Os resultados deste estudo foram organizados em quatro categorias, quanto às percepções e desafios dos familiares/cuidadores sobre cuidar da criança com PIC no pós-alta hospitalar: *Despreparo do familiar/cuidador para alta hospitalar durante o internamento*; *Percepção do familiar/cuidador quanto à alta hospitalar: ambivalência de sentimentos*; *Dificuldades e desafios de familiares/cuidadores para cuidar da criança com PIC*; e *Percepção do familiar/cuidador sobre as consultas de enfermagem no pós-alta hospitalar*.

Despreparo do familiar/cuidador para alta hospitalar durante a internação

A interação dos familiares/cuidadores com a equipe de enfermagem, quando efetiva, contribui para o aprendizado, aquisição e modificação do comportamento dos envolvidos no processo do cuidar em domicílio. Todavia, torna-se imprescindível um planejamento de alta, a fim de socializar saberes e garantir a continuidade da restauração da higidez da criança. As falas são ilustrativas:

Ela só falou do cuidado pra não molhar o curativo e passar o óleo de girassol três vezes ao dia... E só no momento da alta (F/C7).

Não. Ela só me falou para trazer ele aqui para fazer o curativo, e só no momento da alta (F/C4).

Ela orientou e eu observei o curativo que a enfermeira fazia. Orientou para eu não deixar ele ter contato com animais [...] (F/C5).

Nesta categoria, os familiares/cuidadores alegaram não serem preparados, durante a hospitalização, para dar continuidade aos cuidados das lesões após a alta hospitalar de suas crianças. Acrescentaram que, quando orientadas, as informações recebidas eram pontuais e não contemplavam as demandas dos cuidados diários.

Percepção do familiar/cuidador quanto à alta hospitalar: ambivalência de sentimentos

No que concerne à percepção quanto à alta hospitalar, os familiares/cuidadores demonstraram experimentar sentimentos antagônicos.

A saída dele do hospital para casa foi uma sensação ótima, porém tive bastante medo quando ele foi embora com a ferida, porque, na verdade, desde quando ele nasceu, ele nunca teve nada disto, nem uma queda sequer ele tomou e, com o acidente, até ele mesmo teve medo. (F/C1).

Me senti segura para ir para casa com a criança, mas se fosse para eu fazer alguma coisa no braço dele eu não conseguiria fazer. (F/C2).

Aí eu fiquei preocupada, porque tinha que ficar bem fechadinho, bem cuidado, entendeu? E todas as mães têm que ficar preocupadas com isto. Até porque, jamais em casa, ia ter o cuidado que tem aqui. (F/C4).

Me senti tranquila... Observei muito o que a enfermeira fez e fiz em casa, foi tranquilo. (F/C7).

Sei lá, na hora foi alegria, porque hospital é bom é, sabendo que é para o bem do meu filho é, mas ficar aqui sabendo que em casa tem uma filha que depende de você em casa, na casa dos outros... Eu fiquei alegre na hora. (F/C8).

Ao mesmo tempo em que se sentiam aliviados com a alta hospitalar pela possibilidade de voltarem para casa e retomar suas rotinas, os familiares/cuidadores expressavam medo, preocupação e sentimento de impotência frente à necessidade de manutenção dos cuidados da criança em domicílio. Além disso, se percebiam diante de uma experiência nova e complexa, que requeria capacidades e recursos distintos daqueles que possuíam.

Dificuldades e desafios de familiares/cuidadores para cuidar da criança com PIC

Dentre os temores e preocupações dos familiares/cuidadores, incluem-se o de molhar, provocar dor na criança, o que os condiciona a adotar atitudes de proteção.

Dificuldade que eu tive é de estar pegando ele para botar no banheiro para dar banho, que ele não aguentava andar, somente... (F/C1).

O banho para não molhar. A minha preocupação era isto... E também porque ele tem um mal dormido. As coisas [curativos] ficava soltando, que ele tem um mal dormido, e também, como é mijão, agora deu pra mijar todo dia [risos], aí ele amanhecia encharcado... (F/C4).

Outra dificuldade referida foi com a dificuldade financeira para comparecerem periodicamente nas consultas de enfermagem, o que foi confirmado na análise das famílias participantes, em que apenas o conjugue possuía atividades temporárias remuneradas.

[...] a minha dificuldade, porque eu estou pagando o transporte todos esses dias vindo, pagando pra vim me trazer e vim me buscar aqui e me deixar em Ipirá. E quando chega aqui, só tem atestado do horário que compareceu. Aí eu perco meu dia de trabalho [...] (F/C7).

Ao reassumir a função de cuidador principal, os familiares/cuidadores mantinham vigilância sobre o comportamento da criança quanto às brincadeiras próprias da infância, à postura nos momentos de sono e repouso, para evitar traumas nas lesões. Diante disso, agiam intensificando os cuidados com a criança e adotavam medidas de proteção da lesão durante os cuidados higiênicos, principalmente o banho, evitando molhar e contaminar o local. Para tanto, mantinham a lesão sempre coberta. Perante esse estado de vigilância e a exaustiva rotina de cuidados empregados com a criança, os familiares/cuidadores comprometiam seu autocuidado e sentiam-se cansados e descuidados consigo próprios.

Ao comparar as habilidades e os recursos materiais de que dispunham para cuidar da criança com PIC com as dos profissionais e do hospital, sentiam-se despreparados para dar continuidade aos cuidados pós-alta hospitalar. Alguns, diante da impotência que estavam sentindo e das diversas dificuldades que estavam enfrentando para cuidar de suas crianças, procuravam a ajuda de vizinhos, amigos e outros membros da família, vistos como mais experientes. Entretanto, os cuidados dispensados por pessoas leigas causavam danos à saúde física e emocional da criança, deixando a família com o sentimento de culpa perante os prejuízos evidenciados temporários ou definitivos em sua criança.

Percepção do familiar/cuidador sobre as consultas de enfermagem no pós-alta hospitalar

Frente à existência da consulta de enfermagem no ambulatório, para dar continuidade aos cuidados específicos às lesões, e da possibilidade de acesso ao profissional médico, que o ambiente hospitalar proporcionava ao familiar/cuidador, este se sentia acolhido, confiante e contemplado em atender às necessidades de suas crianças. O familiar/cuidador também justifica sua adesão ao serviço do ambulatório por não encontrar os mesmos recursos materiais e humanos de cuidado nas unidades de saúde da Atenção Primária.

Trago ele pra aqui. Porque lá no posto não faz o que aqui faz. Lá só faz limpar e, mesmo assim, o curativo que elas botam, a atadura não é 100%. Botam só por cima. Acho importante, porque aqui o médico olha, vê como é que está desenvolvendo, se está colando no lugar certo... (F/C2).

O curativo era para ser feito aqui. Só que, por condições financeiras, nós pedimos pra um vizinho fazer e foi o que houve... o dedo dele [complicou]... A imprudência... Certo que ele ajudou muito, e a gente também... Foi à situação que se encontrava [...] (F/C3).

Pra evitar infecção... É... A gente não tem a prática, mas vocês têm... (F/C6).

Tem que estar vigiando ela sempre, pra não colocar as coisas sujas na ferida, principalmente no rosto que

está descoberto... Aff! Com essa agonia... A gente não come, não dorme direito [...] acho muito importante [o consultório de enfermagem]. É um acompanhamento importante, porque você está vendo ali que a enfermeira está fazendo o curativo, entendeu? [...] Tem cidades que não têm todo o material pra poder fazer. Então a criança não fica desamparada com esse cuidado aqui no ambulatório. (F/C10).

DISCUSSÃO

As crianças com PIC necessitam de cuidados no pós-alta hospitalar para promover sua reabilitação e recuperação. Geralmente, esses cuidados são assumidos pelos familiares. Por isso precisam, ao longo da internação, ser orientados, treinados e empoderados de conhecimento para o cuidado em domicílio.^{10,11}

A necessidade de reabilitação da criança com PIC no pós-alta hospitalar conduz a família a experimentar um conjunto de sentimentos que surgem com a interrupção da higiene da criança e a acompanham durante o processo de restauração da integridade cutânea. Destarte, a insegurança, a preocupação, o medo, a impotência e o despreparo tornam-se constante na vida desses familiares/cuidadores, quando os mesmos se percebem desprovidos da preparação para alta hospitalar por parte da equipe de enfermagem, disponibilizada no ambiente hospitalar durante o período de internação.⁵

Os sentimentos vivenciados pelos familiares/cuidadores são potencializados por orientações insuficientes ou efetuadas de forma ineficiente durante o período de hospitalização das crianças. Em geral, os profissionais de saúde incluem os familiares nos processos de cuidar como colaboradores de atividades simples, a exemplo de higienizar, acalmar, posicionar ou segurar a criança durante os procedimentos, o que não lhes permite o desenvolvimento de habilidades para o cuidado mais complexo em domicílio, a exemplo da realização de curativos.¹²

Os profissionais, durante a hospitalização, têm dificuldade de investir tempo para preparar o cuidador e de aceitar suas limitações para a execução de cuidados.¹² Existe uma cultura de perceber o familiar apenas como promotor do bem-estar da criança e intermediador entre essa e a equipe, na tentativa de garantir sua segurança e estabilidade emocional, fazendo com que o período de internação se torne menos traumático.¹³ Desse modo, convém à equipe de enfermagem oferecer os cuidados, já que fazem parte do cotidiano hospitalar e dependem de habilidades já adquiridas por esses profissionais.^{13,14}

Esta visão, entretanto, pouco integradora dos familiares aos cuidados partilhados de suas crianças, deve ser revista, uma vez que essas, em seu processo de crescimento e desenvolvimento, são tidas como seres em vulnerabilidade e, por este motivo, o cuidado precisa se voltar também para a aquisição e o fortalecimento das competências da família para sustentar o cuidado após o término da hospitalização.¹⁵

Para tanto, a enfermeira precisa permitir-se transformar seus modos de pensar e de realizar a atenção à criança hospitalizada

e à sua família, para, em consonância com a filosofia institucional de cuidar, empoderar novos cuidadores para realizarem o cuidado à criança no pós-alta hospitalar com segurança, responsabilidade e resolubilidade.^{10,12} É indispensável que possa assumir a postura de facilitador do processo de construção de autonomia dessa família na promoção do cuidado após a alta hospitalar, ouvindo-a sobre seus medos, dúvidas e necessidades, apoiando-a no período da internação, investindo no plano de alta ao domicílio, bem como nas orientações e capacitações desses prováveis familiares/cuidadores.⁵

Além dos sentimentos que o cuidar de crianças com PIC no domicílio acarreta nos familiares/cuidadores, os resultados mostraram a pretensão que esses têm de zelar pelo bem-estar e pela restauração da integridade cutânea da criança, atendendo às suas necessidades, além de reduzir em si próprios temores por complicação da lesão cutânea. Estudos apontam para o cuidado centrado na preservação da saúde da criança, na busca incessante de sua recuperação e sobrevivência isenta de danos físicos à sua saúde.^{5,11} Tal afirmativa é fundamentada no papel que a família, compreendida como unidade de cuidado, desempenha perante seus membros.¹¹

A priori, a família é vista como responsável pelo bem-estar físico, emocional e social, assim como é tida como instituição socializadora, de criação e estimulação de vínculos afetivos, experimentação de emoções, desenvolvimento da autonomia e promoção da tomada de decisão.¹⁰ Principalmente quando a capacidade da criança para se autocuidar está comprometida, diminuída ou ausente, constitui-se o familiar/cuidador um elemento constitutivo, interativo e capaz de minimizar agravos na esfera biopsicossocial.^{6,10,12}

Ao serem empoderados para o cuidar, o familiar/cuidador realiza os procedimentos como uma atitude de desvelo, dedicação, atenção e bom trato. Com isso, reafirma o que a literatura traz como plenitude do cuidar, quando propõe a esse, a dedicação à provisão, atenção, afeto, conforto e demais atividades que possibilitem o bem-estar, a restauração do corpo e da alma e a dignidade do ser cuidado.^{5,11}

Os familiares/cuidadores enfrentam desafios para prestar cuidados à criança no pós-alta hospitalar, que variam de complexidade, indo desde os mais simples, como alimentar, vestir, higienizar, deambular, que são essenciais à manutenção de vida, até os mais complexos, que demandam incorporar novos saberes e práticas para atender às necessidades de cuidado, prevenir infecções e restaurar a saúde. Além disso, há necessidade de promoção de segurança e de apoio emocional, que são indispensáveis para a promoção do bem-estar da criança.¹⁶

Assegurar os cuidados de manutenção da vida em domicílio requer adaptações diante da PIC e reflete-se em uma postura de superproteção dos familiares/cuidadores para com a criança no domicílio, para amenizar o sofrimento e evitar a recidiva na internação. A superproteção pode configurar-se como fator negativo no processo de cuidar, uma vez que contribui para a dependência da criança ao familiar/cuidador, não a estimula ao crescimento e desenvolvimento esperado na faixa etária correspondente e

impede-a de viver momentos comuns da idade, como brincar, ir à escola e desenvolver algumas atividades para promoção do autocuidado.¹⁷

No entanto, também pode ser vista como forma positiva de cuidado, da qual resulta a proteção à criança contra os possíveis danos físicos à sua condição e o risco de agravamento.¹⁷ Esta conjectura é fortalecida, quando se compreende o cuidado sob a ótica de quem cuida e percebe o ser cuidado, bem como de quem o recebe e a relação que é construída entre os envolvidos. Assim, reafirma-se o cuidar, quando o familiar/cuidador mostra-se interessado em satisfazer as necessidades individuais do ser cuidado, de forma única, intrínseca, visando ir além da significância da consulta terapêutica, alcançando a perspectiva de manutenção da vida e assegurando a qualidade da atividade afetiva inerente às relações familiares.¹⁸

Sob essa ótica, os familiares/cuidadores produzem um movimento de sobrecarga e responsabilidades para si mesmos, em decorrência dos cuidados a serem prestados. Com isso, ocorre uma fragilização em sua organização nas rotinas de vida e familiar, em decorrência de cuidados exigidos durante o dia e a noite, para garantir a alimentação, as trocas de fralda e a proteção. Todas essas ações, além de acarretarem o cansaço físico e mental, provocam ainda o próprio descuido.⁶

Assim, para que famílias de crianças com PIC possam enfrentar os desafios de cuidar em domicílio, é preciso acionar a Rede de Atenção à Saúde do município e a Rede de Apoio Familiar, para ajudar esse familiar/cuidador a prestar cuidados qualificados, acessar serviços e recursos apropriados, reestruturar rotinas da família e amenizar a sobrecarga.¹⁶

Ao pensar a articulação com a Rede de Apoio Familiar, entende-se que seu êxito está associado à sensibilização de todos os membros em função da restauração da higidez da criança.¹⁹ Com o cuidado partilhado, os membros da família serão empoderados do cuidar e, mesmo que imersos em inúmeras dificuldades, esta fusão transforma-se em potencial de atitudes na busca pela recuperação da criança, pois um se constitui em suporte do outro.

Contudo, o cuidar partilhado nem sempre é aplicável por diversos fatores estruturais, econômicos e culturais, que faz recair sobre a mulher a maior responsabilidade sobre o cuidado aos entes familiares. Justifica-se essa atitude com a reprodução da rígida definição de papéis da estrutura familiar tradicional, em que ao patriarca cabe a autoridade moral, provisão financeira e proteção da família, e à mulher o envolvimento com o desenvolvimento infantil, bem como a função de preservar a sexualidade, exercer a maternidade e dedicar-se ao lar.^{20,21}

Atrelado a isso, a mulher ainda carece de tempo para se dedicar à família e compartilhar momentos com a criança em decorrência de demandas de emprego, da não apropriação do cuidado e dos compromissos referentes aos cuidados à criança, acrescida da abordagem cultural imposta e dos estereótipos de gênero à que a família está submetida e sofre influências, o que torna a maternidade algo difícil de ser incorporado na rotina do homem.^{20,21}

Embora sobrecarregados, os familiares/cuidadores principais reconhecem a importância da sua permanência frente aos cuidados à criança, uma vez que, pelo fortalecimento do vínculo, bem como pela aquisição e aprimoramento das habilidades ao cuidar, demonstram uma sensação de proteção e bem-estar à criança, apesar de se sentirem fragilizados pela desorganização da dinâmica familiar.¹⁹

Evidencia-se que o familiar/cuidador principal, pela demanda das necessidades da criança, distancia-se das atividades laborais extradomiciliares e, mesmo utilizando os meios legais para justificar o absenteísmo, sente-se inseguro pela possibilidade de desligamentos ao viver a necessidade de frequentar os serviços de saúde com maior frequência, o que pode acarretar as dificuldades e implicações financeiras que também preocupam e intensificam os desafios do cuidado dessa criança.²²

Ao analisar os desafios de cuidado sob a ótica da Rede de Atenção à Saúde, observa-se a necessidade da adoção de estratégias, como visitas domiciliares por profissionais alocados nesses serviços, criação de grupos, entre outros, a fim de promover comunicação entre os níveis de atenção à saúde, identificar fragilidades e necessidades de cuidados à criança, fortalecer o aspecto psicológico desse familiar/cuidador e continuar apoiando-o e instrumentalizando-o, para que possa, respeitando seus limites e dificuldades, restaurar a integridade cutânea da criança.²³

Todavia, alguns entraves na Atenção Básica comprometem a eficácia desse cuidado integral e articulado. Dentre esses, cita-se a ausência de materiais, o inefetivo sistema de referência e contrarreferência, que algumas vezes condiciona a família a ser reprodutora das orientações dos profissionais hospitalares e não promove captação e acompanhamento precoce, pela enfermeira, à criança e ao seu familiar/cuidador.

Observa-se ainda a ausência de especialistas; dificuldades com transporte para a realização das visitas domiciliares pelos profissionais; a burocratização, que não otimiza as consultas de enfermagem; e a execução de procedimentos, como os curativos, que são delegados pela enfermeira a profissionais menos habilitados, o que pode culminar em quebra da técnica e na utilização de tratamentos inapropriados para a continuidade do cuidado iniciado no hospital. Estes são aspectos que podem retardar a restauração da integridade cutânea da criança e revelar uma fragmentação na integralidade do cuidado no âmbito sistêmico que a criança exige.²³

Nesse contexto, as consultas de enfermagem, no ambiente de pós-alta hospitalar da criança, podem ser vistas como uma proposta que possibilita o acesso aos serviços de saúde, fortalece as habilidades dos familiares/cuidadores, abordar as práticas de educação em saúde direcionadas aos assuntos de interesse desses, a fim de superar suas dificuldades e sentimentos negativos, além de promover a restauração da integridade cutânea da criança.²³

À medida que esses objetivos vão se concretizando, o fortalecimento do vínculo entre os envolvidos é alcançado e resgata-se a autonomia, a promoção da segurança,

independência e responsabilização dos familiares/cuidadores quanto às práticas frente às necessidades da criança. Na relação com o profissional de enfermagem, esses se sentem apoiados para oferecer melhores condições de saúde, vida e minimização de possíveis agravos, ao propiciá-los mais confiança para expor suas dúvidas e (in)seguranças na realização do cuidado.²⁴

Para tanto, deve-se apropriar do acolhimento como elemento fundamental, que fomenta um espaço de escuta às necessidades de saúde da criança e promove um atendimento humanizado e resolutivo. Assim, convém pensar as consultas de enfermagem como um espaço dialógico, no qual é possível discutir sobre a complexidade dos cuidados exigidos pela criança com PIC, a necessidade de (re)elaborar as práticas para o cuidado, aceitando aproximações da compreensão das decisões tomadas e estratégias adotadas. Isto implica no compartilhamento de saberes que culminam na assunção de modos racionais de promoção à saúde, levando em consideração as inter-relações entre os envolvidos e os contextos em que estão inseridos.²⁵

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Este estudo evidenciou que a manutenção dos cuidados à criança com perda da integridade cutânea no pós-alta hospitalar requer dos familiares/cuidadores aplicação de medidas de proteção das lesões cutâneas, a vigilância constante da criança na prevenção de traumas locais e infecções e a busca de apoio nas unidades de saúde para obter recursos materiais e orientações para o cuidado.

Assim, destaca-se que, durante a internação, há necessidade do fortalecimento do cuidado centrado na família, principalmente pela enfermagem, apoiando e oferecendo suporte necessário para que esse momento torne-se menos doloroso e traumático para a família e sua criança, bem como orientando e treinando esse familiar/cuidador para a continuidade dos cuidados, uma vez que se tem optado pela alta hospitalar precoce, mas não com a restauração completa da saúde.

Como desdobramento desta pesquisa, a partir do método de pesquisa ação, houve a implantação de um consultório de enfermagem para atendimento à criança com PIC no pós-alta hospitalar, a fim de potencializar a autonomia do familiar/cuidador e apoiar na aquisição de habilidades e competências para o enfrentamento positivo dos processos de restauração da saúde da criança.

Entre as limitações deste estudo, destaca-se o número reduzido de participantes, e a oferta de consulta apenas semanalmente, pois sua ampliação poderia fazer emergir diferentes desafios e percepções sobre o cuidado da criança.

REFERÊNCIAS

1. Rolim JA, Vasconcelos JMB, Caliri MHL, Santos IBC. Prevenção e tratamento de úlceras por pressão no cotidiano de enfermeiros intensivistas. *Rev Rene* [Internet]. 2013 Jul/Nov; [cited 2017 Jul 1]; 14(1):148-57. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3346>

2. Silva AS, Valácio RA, Botelhoff FC, Amaral CFS. Reasons for discharge delays in teaching hospitals. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2014 Apr; [cited 2017 Jul 1]; 48(2):314-21. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4206133/>
3. Delatorre PG, Sá SPC, Valente GSC, Silvino ZR. Planning for hospital discharge as a strategy for nursing care: integrative review. *Rev Enferm UFPE* [Internet]. 2013 Dec; [cited 2017 Jul 1]; 7(no. esp):7151-9. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/12387/15148>
4. Othman D. Negative pressure wound therapy literature review of efficacy, cost effectiveness, and impact on patients' quality of life in chronic wound management and its implementation in the United Kingdom. *Plast Surg Int* [Internet]. 2012 Dec/Apr; [cited 2017 Jul 1]; 2012;2012:374398. Available from: <https://www.hindawi.com/journals/psi/2012/374398/>
5. Pinto JP, Mandetta MA, Ribeiro CA. A família vivenciando o processo de recuperação da criança pós-alta hospitalar. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 Aug; [cited 2018 Jul/Aug 10]; 68(4):594-602. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000400594&lng=en&nrm=iso
6. Barreto MS, Arruda GO, Garcia-Vivar C, Marcon SS. Cuidado centrado na família em unidades emergenciais: percepção de enfermeiros e médicos brasileiros. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2017 Apr; [cited 2017 Jul 2]; 21(2):e20170042. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/1414-8145-ean-21-02-e20170042.pdf>
7. Bardin L. Análise de Conteúdo. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70; 2011. p. 95-103.
8. Chesnay M. Nursing research using participatory action research: qualitative designs and methods in nursing [Internet]. New York: Springer Publishing; 2014 [cited 2017 Jul 3]. Available from: https://books.google.com.br/books?id=_w6gBQAAQBAJ&pg=PA21&pg=PA21&dq=Nursing+research+using+Participatory+action+research+refer%C3%A2ncia&source=bl&ots=_Co3WxxhVe&sig=X2xUtiPVMQ8ezH4h0nTzD3S0HOg&hl=pt-BR&sa=X&ved=0ahUKewjxkd_1reTUahWDhZAKHXsNcXwQ6AEIQDAD#v=onepage&q=Nursing%20research%20using%20Participatory%20action%20research%20refer%C3%A2ncia&f=false
9. Tanajura LLC, Bezerra AAC. Pesquisa-ação sob a ótica de René Barbier e Michel Thiollent: aproximações e especificidades metodológicas. *Rev Eletr Pesqueduc* [Internet]. 2015 Jan/Jun; [cited 2017 Jul 8]; 7(13):10-23. Available from: periodicos.unisantos.br/index.php/pesquiseduca/article/download/408/pdf
10. Silveira A, Neves ET, Paula CC. Family care of children with special healthcare needs: a process of (super) natural care and (over) protection. *Text Context Enferm* [Internet]. 2013 Oct/Dec; [cited 2017 Jul 8]; 22(4):1106-14. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/en_29.pdf
11. Amaral LFP, Calegari T. Humanização da assistência de enfermagem à família na unidade de terapia intensiva pediátrica. *Cogitare Enferm* [Internet]. 2016 Jul/Sep; [cited 2017 Jul 9]; 21(3):1-9. Available from: <http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/44519/pdf15>
12. Corrêa AR, Andrade AC, Manzo BF, Couto DL, Duarte ED. As práticas do cuidado centrado na família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2015 Oct/Dec; [cited 2017 July 9]; 19(4):629-34. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n4/1414-8145-ean-19-04-0629.pdf>
13. Marques CDC, Lima MF, Malaquias TSM, Waidman MAP, Higarashi IH. O cuidador familiar da criança hospitalizada na visão da equipe de enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2014 Jul/Sep; [cited 2017 Jul 9]; 13(3):541-8. Available from: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/22133/pdf_227
14. Melo EMOP, Ferreira PL, Lima RAG, Mello DF. Envolvimento dos pais nos cuidados de saúde de crianças hospitalizadas. *Rev Lat Am Enferm* [Internet]. 2014 May/Jun; [cited 2017 Jul 9]; 22(3):432-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf

15. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Text Context Enferm* [Internet]. 2015 Jul/Sep; [cited 2017 Jul 9]; 24(3):662-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n3/0104-0707-tce-24-03-00662.pdf>
16. Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 Oct; [cited 2018 Aug 2]; 66(5):675-81. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000500006
17. Neves ET, Silveira A. Challenges for family caregivers of children with special health care needs: contributions of nursing. *J Nurs UFPE On Line* [Internet]. 2013 May; [cited 2017 Jul 9]; 7(5):1458-62. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11633>
18. Nishimoto CLJ, Duarte ED. A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica, egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2014 Apr/Jun; [cited 2017 Jul 9]; 23(2):318-27. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00318.pdf
19. Collière MF. *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. 5ª ed. Lisboa (PT): Lidel Edições Técnicas; 1999.
20. Silva AV, Dauber L. O papel do pai na sociedade contemporânea. *Interbio* [Internet]. 2013; [cited 2017 Jul 9]; 7(2):57-66. Available from: http://www.unigran.br/interbio/paginas/ed_antiores/vol7_num2/arquivos/artigo7.pdf
21. Carrilo S, Bermúdez M, Suárez L, Gutiérrez MC, Delgado X. Father's Perceptions of their Role and Involvement in the Family: A Qualitative Study in a Colombian Sample. *Rev Costarric Psic* [Internet]. 2016 Jul/Dec; [cited 2017 Jul 9]; 35(2):37-54. Available from: http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1659-29132016000200037
22. Passos SSS, Pereira A, Nitschke RG. Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2015 Jun/Nov; [cited 2017 Jul 10]; 28(6):539-45. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002015000600539&script=sci_abstract&tlng=pt
23. Aires LCP, Santos EKA, Costa R, Borck M, Custódio ZAO. Baby follow-up in primary care: interface with the third stage of the kangaroo method. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2015 Jun/Oct; [cited 2017 July 10]; 36(no.esp):224-32. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000500224&lng=en&rm=iso&tlng=en
24. Silva KR, Figueiroa AG, Mendes CCM, Cruz JCL, Freitas RL. Doença do refluxo gastroesofágico: principais orientações proferidas pelo Enfermeiro ao cuidador familiar de crianças entre 0 e 2 anos de vida. *NBC - Periódico Cient Núcleo Biociênc* [Internet]. 2015 Aug; [cited 2017 Jul 10]; 5(9):11-20. Available from: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-izabela/index.php/bio/article/view/888>
25. Estevam DCM, Silva JDD. Visão das mães em relação ao cuidado com o recém-nascido após a alta da uti neonatal. *Rev Saúde Pesq* [Internet]. 2016 Jan/Apr; [cited 2017 Jul 13]; 9(1):15-24. Available from: periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/download/4161/2745

^a Artigo elaborado a partir da dissertação "Consulta de Enfermagem à Criança com Perda de Integridade Cutânea no Pós-Alta Hospitalar", apresentado ao Mestrado profissional em Enfermagem da Universidade Estadual de Feira de Santana/UEFS e defendido em 28 de agosto de 2017.