

A família vivenciando o processo de recuperação da criança pós-alta hospitalar

The family living the child recovery process after hospital discharge
La familia que vive el proceso de recuperación de niños después del alta hospitalaria

Júlia Peres Pinto¹, Myriam Aparecida Mandetta¹, Circéa Amalia Ribeiro¹

¹ Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. São Paulo-SP, Brasil.

Como citar este artigo:

Pinto JP, Mandetta MA, Ribeiro CA. The family living the child recovery process after hospital discharge. Rev Bras Enferm. 2015;68(4):594-602. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680304i>

Submissão: 07-03-2015 Aprovação: 27-04-2015

RESUMO

Objetivo: compreender o significado atribuído pela família à sua vivência no processo de recuperação da criança acometida por doença aguda, após a alta hospitalar e elaborar um modelo teórico a respeito dessa experiência. O Interacionismo Simbólico foi adotado como referencial teórico e a Grounded Theory como metodológico. **Método:** os dados foram coletados por meio de entrevista e observação participante com 11 famílias, totalizando 15 entrevistas. A análise levou à formulação de um Modelo Teórico composto por dois fenômenos interativos: *Mobilizando-se para resgatar o equilíbrio de seu funcionamento* e *Sofrendo com a possibilidade de reintegrar a criança*. **Resultados:** estes revelaram que a família mantém-se em alerta para identificar precocemente alterações de saúde da criança na tentativa de evitar uma reinternação. **Conclusão:** os efeitos da doença e hospitalização continuam a manifestar-se no funcionamento familiar, gerando sofrimento mesmo após a alta e a recuperação da criança.

Descritores: Família; Criança; Convalescença; Enfermagem; Alta do Paciente.

ABSTRACT

Objective: to understand the meaning attributed by the family to its experience in the recovery process of a child affected by an acute disease after discharge, and to develop a theoretical model of this experience. Symbolic interactionism was adopted as a theoretical reference, and grounded theory was adopted as a methodological reference. **Method:** data were collected through interviews and participant observation with 11 families, totaling 15 interviews. A theoretical model consisting of two interactive phenomena was formulated from the analysis: *Mobilizing to restore functional balance* and *Suffering from the possibility of a child's readmission*. **Results:** The family remains alert to identify early changes in the child's health, in an attempt to avoid rehospitalization. **Conclusion:** the effects of the disease and hospitalization continue to manifest in family functioning, causing suffering even after the child's discharge and recovery.

Key words: Family; Child; Convalescence; Nursing; Patient Discharge.

RESUMEN

Objetivo: comprender el significado atribuido por la familia de su experiencia en la recuperación de los niños afectados por el proceso de la enfermedad aguda, después de la descarga y desarrollar un modelo teórico sobre la experiencia. El Interaccionismo Simbólico fue adoptado como un teórico y la Teoría Fundamentada como metodológico. **Método:** los datos fueron recolectados a través de entrevistas y observación participante con 11 familias, con un total de 15 entrevistas. El análisis dio lugar a la formulación de un modelo teórico consta de dos fenómenos interactivos: *Movilización para restaurar el balance de su funcionamiento* y *Sufriendo con la posibilidad de reinternar el niño*. **Resultados:** éstos revelaron que la familias e mantiene en alerta para la identificación temprana de la salud el niño en un intento de evitar un reingreso. **Conclusión:** Los efectos de la enfermedad y la hospitalización aún se manifiesta en el funcionamiento familiar, que produce sufrimiento, incluso después de la descarga y la recuperación del niño.

Palabras clave: Familia; Niño; Convalecencia; Enfermería; Alta del Paciente.

AUTOR CORRESPONDENTE Julia Peres Pinto E-mail: rj.sampaio@gmail.com

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a alta hospitalar precoce é uma tendência que vem se consolidando em todo o mundo com a justificativa da diminuição do custo hospitalar, dos avanços tecnológicos na área da saúde e dos riscos inerentes à hospitalização. Na área pediátrica, essa prática também é defendida, incluindo-se o argumento de que a redução do tempo de internação minimiza os efeitos danosos da separação da criança e sua família⁽¹⁾.

No entanto, a criança ainda está vulnerável após a alta hospitalar⁽²⁻³⁾, sendo as intervenções de saúde necessárias no seguimento pós-alta para garantir a integralidade do cuidado⁽²⁾. Uma revisão sistemática mostrou que, em países em desenvolvimento, o risco de que essas crianças sejam incluídas nas taxas de morbidade e mortalidade é significativo nos meses subsequentes à alta hospitalar⁽³⁾.

Assim, a criança convalescente retorna para casa e sua família deve continuar participando do cenário de assistência, visto que a continuidade do tratamento e recuperação passam a ser administrados sob sua responsabilidade⁽¹⁾. Diante disso, a família deve ser compreendida como unidade constante do cuidado da criança e também foco do cuidado profissional, em todos os níveis de atenção à saúde, tal como propõe o Modelo de Cuidado Centrado na Família⁽⁴⁻⁵⁾.

Há, ainda, evidências de que a alta hospitalar, mesmo que a doença seja passível de recuperação, não determina o final da vivência da família relacionada à hospitalização da criança⁽⁶⁾. Na unidade familiar, as manifestações no funcionamento da família após a alta dizem respeito ao prejuízo na coesão familiar, diminuição da sua capacidade de realizar as mudanças⁽⁷⁾ e alterações na rotina, em razão das novas necessidades da criança⁽⁸⁾.

No nível individual, são relatadas alterações fisiológicas e de comportamento, tanto na criança como nos pais, tais como: distúrbios alimentares, apatia, agressividade, ansiedade pela separação e insônia⁽⁸⁻⁹⁾. Algumas mães relatam piora da sua saúde depois da alta do filho⁽⁷⁻⁸⁾.

Quando os pais não estão seguros para cuidar da criança ou confiantes na sua recuperação, ficam ansiosos com a diminuição do tempo de hospitalização e a alta precoce⁽⁷⁾. A percepção deles em relação a saúde do filho no momento da alta foi associada ao risco de uma subsequente readmissão não planejada⁽¹⁰⁾. O sentimento de isolamento é mencionado pelos pais que manifestam a necessidade de seguimento após a alta da criança⁽¹¹⁾.

Tais estudos ampliam a compreensão sobre o tema, mas não explicam se a interação da família com a hospitalização, evento marcado pelo sofrimento e pela desorganização do seu funcionamento⁽¹²⁾, induz a família a modificar suas relações, atribuir novos significados ao adoecimento da criança e redefinir suas necessidades e planos após a alta hospitalar. Além disso, a vivência da família, após a alta da criança, tem sido investigada em estudos com enfoque na criança em condição crônica de doença, deixando uma lacuna de conhecimento quando a interação se dá por uma doença aguda com perspectiva de cura⁽⁶⁾.

No Brasil, embora exista um movimento em defesa da abordagem do cuidado centrado na família, este ainda é incipiente nas práticas hospitalares, mantendo-se o tratamento e alta hospitalar focados no cuidado à doença⁽⁴⁻⁵⁾. Os próprios

enfermeiros reconhecem que existem limitações nas suas atuações no seguimento pós-alta hospitalar, evidenciando que há fragilidade no cuidado integral quando a criança retorna para casa⁽²⁾. Nesse sentido, comprometem o cuidado centrado na família que tem o objetivo de promover o bem-estar da família e restaurar o seu controle⁽⁴⁾.

Tendo em vista a cultura assistencial brasileira e a atual proposta de estruturação dos serviços de saúde com ênfase na saúde da família, questionamos como é a experiência da família após a alta hospitalar da criança, delineando um estudo com os seguintes objetivos: compreender o significado atribuído pela família à sua vivência frente ao processo de recuperação da criança acometida por doença aguda de bom prognóstico, após a alta hospitalar e elaborar um modelo teórico explicativo da experiência da família.

MÉTODO

Estudo qualitativo que utilizou o *Interacionismo Simbólico*, como referencial teórico e a *Grounded Theory*, como referencial metodológico. O Interacionismo Simbólico é um referencial de análise das interações humanas que focaliza a natureza da interação e a dinâmica das atividades sociais que acontecem entre as pessoas⁽¹³⁾. A *Grounded Theory* é um método para investigar processos sociais básicos, propondo uma teoria que explique as interações humanas no cenário social⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

Participaram do estudo 11 famílias que atenderam ao critério de inclusão de terem passado pela hospitalização inesperada de uma de suas crianças por doença aguda com perspectiva de recuperação, sendo todos os seus membros convidados a participar da entrevista. Todos os que aceitaram tinham mais de 18 anos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após o projeto de pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo sob o Parecer de nº 0005/07.

A família pode ser estudada com base em dados obtidos de um membro, desde que o pesquisador articule conceitual e analiticamente o indivíduo à unidade familiar⁽¹⁷⁾. Sendo assim, foram entrevistados 15 membros: onze mães, três pais e um irmão, em encontros com apenas um deles ou em entrevistas coletivas com até três membros, conforme opção das famílias, sinalizadas no texto como F1-M (família 1, entrevista com a mãe), F1-P (família 1, entrevista com o pai), F1-I (família 1, entrevista com irmão) até F11.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas não estruturadas e observação participante, no período entre janeiro de 2008 a julho de 2009. As entrevistas, gravadas, duraram entre 40 e 90 minutos, foram precedidas da elaboração de um genograma e ecomapa⁽¹⁸⁾ que auxiliaram na sua condução, sendo iniciadas com a questão norteadora: "Como sua família está convivendo com o processo de recuperação da criança (nome da criança), após a alta hospitalar?"

Como as famílias não estavam em ambiente institucionalizado, as entrevistas foram realizadas em locais de sua escolha, sendo quatro nas residências; quatro nas creches que as crianças frequentavam e três no local de trabalho das mães.

Quadro 1 - Características da família e da criança na época da entrevista

Grupo Amostral	Composição da família	Idade da criança na internação	Experiência previa com hospitalização	Tipo de hospital	Motivo da internação	Participante: relação com a criança	Tempo decorrido da alta
1º	Pai, mãe, 1 criança	14 meses	Não	Privado	Infecção do trato urinário	Mãe	10 meses
	Pai, mãe, 1 criança	5 meses	Não	Privado	Bronquiolite	Mãe	4 meses
2º	Pai, mãe, gêmeas	9 meses	Não	Público	Bronquiolite	Mãe e Pai	1 mês
	Pai, mãe, 3 crianças	36 meses	Sim	Público	Broncoes-pasmo	Mãe	2 meses
	Pai, mãe, 2 crianças	11 meses	Não	Público	Bronquiolite	Mãe	2 meses
	Pai, mãe, 3 crianças	19 meses	Sim	Privado	Varicela	Mãe	3 meses
3º	Pai, mãe, 1 criança	5 meses	Sim	Privado	Bronquiolite	Mãe e Pai	2 meses
	Pai, mãe, 2 crianças	17 meses	Sim	Privado	Vômito e diarreia	Mãe	3 meses
4º	Pai, mãe, 4 crianças	14 meses	Não	Público	Meningite	Mãe	10 anos
	Pai, mãe, 3 crianças	5 anos	Não	Privado	Urticaria	Mãe, Pai, Irmão	12 anos
	Mãe, 2 crianças	9 anos	Sim	Público	Vômito e Petéquias	Mãe	5 anos

O número de famílias participantes foi determinado pela amostragem teórica, processo pelo qual, o pesquisador coleta, codifica e analisa os dados, decidindo quais serão coletados em seguida e onde encontrá-los, visando gerar a teoria. Essa dinâmica é encerrada ao atingir-se a saturação teórica, quando não são necessários mais dados para o desenvolvimento de novas categorias ou intuições teóricas. Seu objetivo é apontar eventos indicativos de categorias e não de pessoas, pois o interesse está em coletar dados sobre o que as pessoas fazem em termos de ação-interação⁽¹⁵⁾.

Assim, durante o processo de análise, os conceitos emergentes foram gerando hipóteses e questionamentos que deram origem a quatro grupos amostrais^(15,19), apresentados no Quadro 1, com as características familiares.

Conforme os pressupostos da *Grounded Theory*, a escolha das duas famílias que compuseram o *primeiro grupo amostral* atendeu unicamente ao critério de inclusão. A análise dos dados revelou que, após a alta da criança, elas se sentiam sobrecarregadas e sozinhas, mesmo contando com o suporte da família estendida e com o atendimento do sistema privado de saúde. Tais dados geraram o questionamento e a exploração da seguinte hipótese: *Como será a vivência de famílias que dependem do serviço público e têm outro tipo de composição?* levando à constituição do *segundo grupo amostral* por três famílias usuárias do sistema público de saúde.

A análise dos dados sugeriu que *a interação com mais de uma internação poderia modificar o significado que a família*

atribui à vivência do processo de recuperação da criança, hipótese que levou à formação do terceiro grupo amostral, composto por três famílias que tinham passado por mais de uma internação de seus membros. Já o *quarto grupo amostral*, composto por três famílias com crianças que haviam sido internadas há cinco anos ou mais, foi formulado com base na seguinte hipótese *a interação com uma hospitalização pode permear a trajetória familiar por muito tempo, mesmo que tenha havido total recuperação da criança que foi hospitalizada?*

Os dados foram analisados após a transcrição literal de cada entrevista e das observações do pesquisador, concomitantemente à coleta dos mesmos, seguindo os passos propostos pela *Grounded Theory*⁽¹⁵⁾: codificação substantiva que inclui a codificação aberta e a codificação seletiva, codificação teórica, identificação da categoria central, que congrega todas as demais categorias, e formulação do Modelo Teórico representativo da experiência pesquisada.

A codificação aberta constitui a etapa do processo analítico, na qual os dados obtidos nas entrevistas e observações são examinados linha por linha e recortados em unidades de análise, dando origem aos códigos que foram agrupados por semelhança de significado em categorias. A codificação seletiva iniciou-se quando a categoria central começou emergir, possibilitando agrupar todos os elementos da teoria e delimitar a explicação do padrão de comportamento com as diferenças encontradas na experiência. Na codificação teórica,

os códigos substantivos foram integrados até que fosse identificada a categoria central, permitindo tecer a história que foi fragmentada e avaliar se a saturação teórica foi alcançada, cessando a coleta de dados⁽¹⁵⁾.

Desta maneira, foi construído o Modelo Teórico representativo do significado atribuído pela família à sua vivência frente ao processo de recuperação da criança acometida por doença aguda de bom prognóstico, após a alta hospitalar, o qual foi validado⁽¹⁴⁾ com quatro famílias que vivenciaram a mesma situação.

RESULTADOS

As categorias conceituais desveladas por meio da análise comparativa dos dados constituíram dois fenômenos interativos: *Mobilizando-se para resgatar o equilíbrio de seu funcionamento* e *Sofrendo com a possibilidade de reinternar a criança*. O primeiro revela como a família luta para se reorganizar após o impacto da hospitalização, acionando seus recursos para garantir a recuperação da criança. O segundo expressa o sofrimento da família frente à possibilidade de uma recidiva da doença que possa determinar uma nova internação, o que se mantém ao longo de sua trajetória, mesmo que tenha decorrido muito tempo após a alta, e a criança esteja totalmente recuperada. A interação entre os dois fenômenos permitiu a identificação da categoria central e a construção do Modelo Teórico BUSCANDO PREVENIR A REINTERNAÇÃO DA CRIANÇA PARA PRESERVAR-SE DO SOFRIMENTO, apresentado na Figura 1.

A seguir, será apresentada a narrativa conceitual do Modelo Teórico, destacando-se as categorias em *itálico*, ilustradas com trechos dos *dados empíricos* extraídos dos discursos dos membros da família que foram entrevistados.

Ao retornar para casa, a família vai *Reassumindo o controle dos cuidados da criança* e interagindo com a repercussão do impacto da doença e da hospitalização. Dar seguimento aos cuidados significa priorizar a criança e reconhecer que tem obrigação de dar continuidade ao seu tratamento, assumindo a responsabilidade e tomando decisões sem o apoio direto dos profissionais de saúde.

Nesse período, toda atenção fica voltada para ela. Se tem outro problema você acaba deixando de lado e voltando toda a atenção para ela [...]. (F2-M)

Dou um (remédio) antes de dormir; outro antes de vir para creche e quando chega em casa. (F4-M)

Porém, como no ambiente domiciliar a família encontra-se mais distante do hospitalar, ela vai tomando as decisões sobre o cuidado à criança, *Sendo influenciada pelas suas famílias de origem*. Mediante a interação com as pessoas significativas de suas famílias, ela incorpora as novas demandas de cuidado à criança agindo sob a influência desse grupo de referência e aproximando-se de seu contexto cultural.

[...] minha mãe fala para não deixar ela sem meia, mesmo no calor; para deixar de touca no frio para não pegar friagem. Eu também cuidei dos meus irmãos e sei. (F5-M)

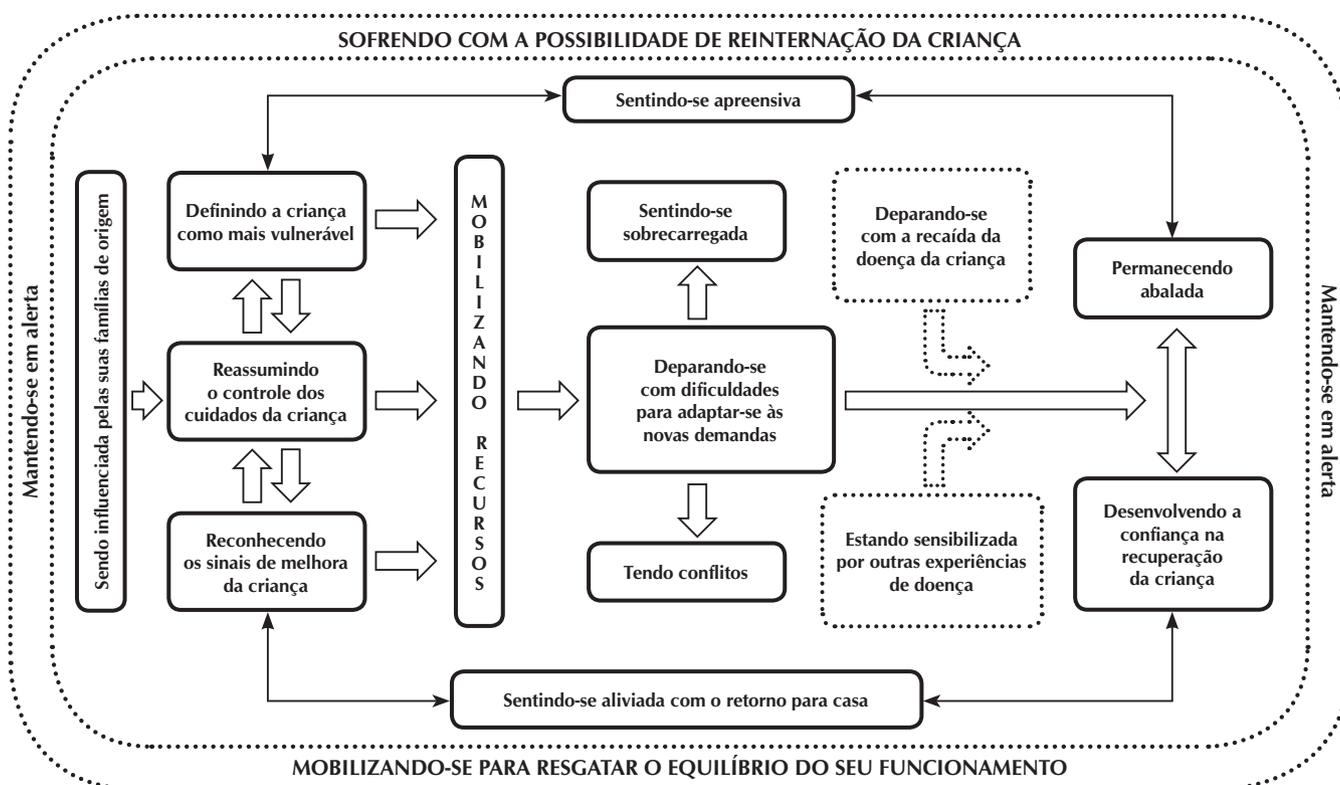


Figura 1 - Modelo Teórico “Buscando Prevenir a Reinternação da Criança para Preservar-se do Sofrimento”

Ela (avó) aconselha ele (pai); nós tiramos o tapete de casa porque ela falou. (F7-M)

Ao reassumir a função de cuidadora principal da criança no seu ambiente, a família torna-se mais vigilante em relação à sua saúde por estar *Definindo a criança como mais vulnerável*. Diante disso, age intensificando os cuidados com a criança e acreditando que sua segurança está sob ameaça constante da doença e da hospitalização da criança.

Primeiro é ela (Da) que é mais frágil, aí vem a minha mãe, o meu pai, a De e eu. (F10-I)

Para ele (pai) o O (criança convalescente) é sempre assim frágil. Ele tem sempre medo mesmo. (F6-M)

Por outro lado, a constante interação com os atributos definidores da recuperação da criança leva a família a direcionar suas ações, demonstrando que está *Reconhecendo os sinais de melhora da criança*, tanto orgânicos como de comportamento. Nesse sentido, além de constatar que os sinais da doença estão regredindo, os pais também percebem que a criança encontra-se mais calma e brincando, o que favorece o resgate de seu equilíbrio.

Não tiveram mais crise depois que saíram do hospital. Só a questão da tosse ficou um pouquinho. (F3-M)

E sabe que eu pensei que ele ia ficar assustado, traumatizado com medo de médico, mas ele fica todo animado, e ele mesmo fala, vamos no médico? Fica todo feliz! (F4-M)

Além disso, estar em um ambiente conhecido e perceber que a criança está se recuperando, permite que a família sintasse mais tranquila para reestruturar sua rotina de acordo com as necessidades percebidas, *Sentindo-se aliviada com o retorno para casa*, pois tal fato reúne a família novamente, e os pais conseguem descansar enquanto vão retomando suas atividades.

Quando eu voltava para casa (do trabalho) era um alívio (ver a criança em casa), eu não via a hora de chegar em casa [...]. (F2-M)

Depois que ela voltou, não só ela, mas eu também estava cansada, acho que [...] por duas semanas, eu deitava com ela e dormia, quase a tarde inteira. Estava relaxando, agora ela sabia que estava na casa dela [...]. (F1-M)

Porém, as experiências vividas em decorrência da doença e da necessidade da hospitalização modificam o comportamento dos pais frente aos sinais de doença da criança, e estes são percebidos como se tivessem potencial para resultar em algo mais grave, mesmo com o transcorrer dos anos. Assim, *Mantendo-se em alerta*, os pais permanecem o tempo todo em prontidão e vigilantes ao menor sinal de doença apresentado pela criança, ainda que já tenha se passado algum tempo e ela já tenha se tornado adolescente. Passam, também, a observar atentamente o ambiente que a cerca, no sentido de

identificar as condições que não são favoráveis à sua saúde, agindo com rapidez quando observam os sinais da doença. É um esforço constante para prevenir uma nova internação.

Se ele tem uma dor de cabeça, eu pulo. Eu vejo, vou atrás, ponho na minha cama para dormir, até hoje! (F9-M)

Não sei se não deram remédio, se não deu na hora certa, aqui na creche [...]. Também cheguei e vi ela de pé no chão. (F5-M)

[...] então, se ela piora um pouquinho, eu já corro para evitar internação. (F2-M)

Além disso, ao perceber que a interação com a doença e hospitalização da criança provocou mudanças no padrão de comportamento dos seus membros ou quando interage com sinais da doença, a família percebe o quanto continua *Sentindo-se apreensiva*. O medo que se instala, ameaça o equilíbrio do funcionamento familiar e gera sofrimento, mesmo após a alta. A família, no início, reconhece que existe a possibilidade de recidiva da doença da criança e que as alterações em seu funcionamento podem ser definitivas, caso as repercussões físicas ou psíquicas em seus membros tornem-se permanentes.

Eu já fiquei preocupada com medo de internar de novo. Para ela, foi muito difícil, ela sofreu bastante. (F7-M)

Eu, também, fico preocupado. Quando ela respira um pouco mais fundo, a gente já assusta. (F7-P)

Aí, levei ao médico e contei toda a história da pneumonia e pedi um RX. Sempre faço isso, morro de medo de voltar a ter alguma coisa no pulmão (depois de 5 anos). (F11-M)

Mesmo com o decorrer dos anos e reconhecendo que a criança, ainda que já adolescente e mais independente, está recuperada da doença, a família continua apreensiva. Para amenizar seu sofrimento e resgatar o equilíbrio do seu funcionamento, a família procura alinhar suas ações, *Mobilizando recursos* para cuidar da criança. Apesar de lidar com um aumento de demandas, a família conta com recursos internos e externos para atendê-las. Estes se configuram em novos aprendizados e apoio estabelecido entre seus membros com parentes e amigos, com colegas de trabalho e outras instituições que flexibilizam suas normas, para que os pais tenham tempo de se dedicar às suas novas necessidades.

Quando é para dar o remédio, eles (outros filhos) que pegam o remédio para mim dar, eles que me lembram, às vezes: mãe, não está na hora de dar o remédio do O? (F6-M)

[...] tinha o suporte do meu marido que me dava segurança para cuidar dela. (F8-M)

Sempre que eu preciso sair, eu deixo com a minha sogra (avó). (F4-M)

A possibilidade da licença me tranquiliza, eu posso ficar em casa com eles. (F9-M)

Contudo, à medida que se dá o processo de recuperação da criança, a família continua *Deparando-se com dificuldades para adaptar-se às novas demandas*, como as relacionadas à sua capacidade de prover os cuidados domiciliares à criança, à habilidade para compreender a situação, ao cuidado da criança e à obtenção de recursos materiais e humanos para conduzir o processo de recuperação da criança em casa.

[...] *ontem mesmo eu trouxe na creche, ela (criança convalescente) tava normal, animada, e depois parece abatida?! [...]. A (medicação) que eu achei, era 50 paus só uma caixa. E elas (gêmeas convalescentes) têm que tomar quatro. Eu falei, meu Deus!* (F3-M)

Não foi bom não parar de trabalhar! É por produção, tem que trabalhar para receber. (F5-M)

Ele (pai) não reconhece (quando a filha está cansada), ele olha e me pergunta, ele tem mais dificuldade do que eu. (F2-M)

Frente a toda situação, a interação de cada membro da família consigo mesmo e com a situação pode fazer com que eles atribuam significados diferentes à doença e à hospitalização da criança. A dificuldade de colocar-se no lugar do outro pode provocar o desalinhamento das ações, acentuando o sofrimento da família que passa a vivenciar esta etapa *Tendo conflitos* entre si e com a rede de apoio.

Eu brigo com ele! (F10-M)

Ela queria que eu ficasse nervoso. (F10-P)

Eu queria que ele compartilhasse, que ele tivesse a mesma percepção que eu, mas ele é assim para tudo.(F10-M)

Ele (pai) fala que é a creche que deixa ela doente. Eu não acho, que se fosse, em casa, ela não ia ter nada. Ele acha que tinha que tirar da creche e eu tinha que parar de trabalhar. (F5-M)

Apesar de sentir-se aliviada com a volta para casa, a limitação de recursos, seja emocional ou social, e os conflitos que surgem fazem com a família acabe seguindo uma trajetória permeada pelo cansaço, *Sentindo-se sobrecarregada*. Nesse contexto, destaca-se a diferença entre o papel da mulher e do homem na família. A mãe representa a cuidadora principal, assumindo os cuidados diretos da criança, mesmo que isso implique em adiar a retomada de algumas de suas atividades.

Somos, só, nós dois (pai e mãe) para cuidar dela. Nós não temos ajuda externa. (F7-M)

Eu me viro, eu cuido delas e da casa. Eu dava os remédios e vinha na creche dar a inalação para ela (F5-M)

Estou pensando em voltar a trabalhar, mas não quero deixar (as filhas) ao Deus dará, com qualquer um e sofrer as consequências. (F3-M)

O significado atribuído à doença, após a interação com a hospitalização, determina grande sofrimento. Assim, as dificuldades acentuam-se quando, *Deparando-se com a recaída da doença da criança*, a família concretiza aquilo que era temido, a possibilidade de enfrentar a reinternação. A interrupção do processo de recuperação desencadeia novo processo mental, redireciona suas ações, fazendo com que a família acabe mobilizando novamente alguns recursos e modificando sua rotina mais uma vez.

Ela saiu bem do hospital, mas depois o peito estava ficando muito cheio [...] conversei com a médica, ela tirou RX e falou que era para mim deixar ela em casa e me deu atestado. (F5-M)

Na hora você fica desamparada. ... você não sabe se a criança vai melhorar ou piorar, e quando você tem a alta, sua filha piora! Eu fiquei meio desestruturada no dia. (F2-M)

Assim, a família define que é preciso prevenir a reinternação da criança, acionando seus recursos para atender às suas necessidades. No entanto, pode agir *Estando sensibilizada por outras experiências de doença*. Diante disso, o impacto causado por uma vivência de outra hospitalização anterior está presente na trajetória familiar, podendo assumir maior relevância do que a experiência relacionada ao processo de recuperação atual.

A recuperação (da varicela) dele foi boa, Graças a Deus! E ele (O), não teve crise (respiratória). (F6-M)

Como está sendo a recuperação do O para sua família? (Pesquisadora) Ele internou entre quatro e cinco meses, ficou oito dias internado (a mãe relata a internação por bronquiolite e não por varicela que é a internação mais recente). Aí, ele começou a ter crise de falta de respirar, cansaço. (F6-M)

A última vez que ele foi internado foi pela catapora? (Pesquisadora) Já faz uns três meses que ele não tem crise (respiratória). (F6-M)

Quando foi a última vez que ele foi internado? (Pesquisadora) Umás três semanas, pela catapora. (F6-M)

Embora a família perceba que existe a possibilidade da reinternação, também certifica-se dos sinais de melhora da criança. Assim, com o decorrer do tempo, vai *Desenvolvendo a confiança na recuperação da criança* e começa a adaptar-se aos cuidados adicionais, reconhecer seus potenciais, retomar os cuidados habituais com a criança, planejar novas atividades e reassumir a rotina de seu funcionamento.

[...] *eu vi a melhora depois do sétimo dia, que ela estava bem e que, realmente, tinha condição de voltar para a creche.* (F2-M)

Agora, eu posso até sair. Elas ficam bem tranquilas com o pai. (F3-M)

Porém, se por um lado, a família vai readquirindo sua autoconfiança, por outro, ela demonstra o quanto ficou

traumatizada em virtude do sofrimento provocado pela doença e hospitalização da criança. Assim, *Permanecendo abalada*, a família continua agindo com prontidão como se os sinais de doença, em especial, aqueles semelhantes aos sintomas apresentados pela criança à época da internação, pudessem causar uma nova hospitalização, evidenciando o quanto ainda vivencia os reflexos do impacto da doença e hospitalização, após a alta.

A kiki (genitália) dela ninguém toca até hoje, mesmo eu. Ela tem um trauma e chora para limpar. (F8-M)

Até para pesar, na balança, ela chora [...]. Mesmo quando é só consulta, para examinar ela, dá trabalho. (F5-M)

Para o hospital, nunca mais! Espero não voltar mesmo! (F3-M)

Como consequência, a cada nova experiência de doença, as lembranças podem recorrer com nitidez na família, reavivando o sofrimento vivenciado em decorrência do adoecimento e da hospitalização, gerando temor quanto ao seu agravamento, uma nova hospitalização e perda da criança. O fato é um indicativo de que a experiência da hospitalização deixa a família vulnerável mesmo após a alta da criança acometida por uma doença aguda com potencial de recuperação, e continua presente na vida familiar como um evento capaz de modificar seu comportamento de maneira permanente. A doença da criança, ainda que potencialmente de bom prognóstico, é ressignificada após a hospitalização, alertando a família para a possibilidade da perda de um filho, fazendo com que se mobilize para evitar a reinternação e, assim, preservar-se de mais sofrimento.

DISCUSSÃO

As definições elaboradas pela família que teve uma criança hospitalizada por doença aguda com potencial de recuperação, descritas no Modelo Teórico apresentado, revelam que a hospitalização imprevista da criança, mesmo que seja por doença de bom prognóstico, além de provocar sofrimento à família, enquanto está acontecendo, pode continuar causando sofrimento e afetando sua dinâmica após a alta por um tempo indeterminado.

Entendendo o sofrimento como qualquer dor, desconforto ou angústia física, emocional ou espiritual⁽²⁰⁾ que surge como uma experiência que ameaça a integridade física, social e emocional das pessoas e de suas famílias⁽²¹⁾, foi desvelado que, após a alta, mesmo que amenizado, o sofrimento familiar continua existindo em razão da percepção de ameaça à saúde, à vida da criança e possibilidade de uma nova hospitalização. Sendo assim, o sofrimento faz a família sentir-se vulnerável, tanto no hospital como em casa, após a alta, mesmo com a resolução do agravo que determinou a hospitalização.

Durante a hospitalização, os elementos que desencadeiam esse sentimento são o acúmulo de demandas, o despreparo para agir e as experiências anteriores^(8,22), também presentes na experiência da família, após a alta. No ambiente

domiciliar, cuidar da criança convalescente e retomar suas atividades gera sobrecarga e revela o despreparo para agir em diversas situações. A família sente-se vulnerável ao dano, não mais pela gravidade da doença, mas em virtude de definir a criança como mais vulnerável ao adoecimento, e a unidade familiar vulnerável à separação.

Embora esteja readquirindo a autoconfiança na capacidade de controlar seu funcionamento, a família ainda convive com sinais da doença e com a incerteza quanto à recuperação da criança. O temor da exposição ao dano provocado pela doença, presente após a alta da criança, também é uma das características que define a vulnerabilidade da família em situação de hospitalização de uma de suas crianças⁽²³⁾.

A angústia e o medo que acompanham o sofrimento podem ser acentuados em consequência de dificuldades vivenciadas pela família⁽²¹⁾, o que também foi verificado nesta pesquisa, cada vez que ela se sente sozinha, interage com os conflitos familiares, com a possibilidade de recidiva da doença ou de ruptura familiar. Assim como outro estudo que investigou a experiência da família após a alta⁽⁷⁾, os resultados desta pesquisa mostram que as famílias percebem que há uma diminuição da sua capacidade de realizar as mudanças necessárias ao atendimento das novas demandas, dificultando a retomada do controle de seu funcionamento.

Além do medo e da sensação de perda e incapacidade, os sentimentos de tristeza e abandono são expressões do sofrimento da família⁽²¹⁾ que também se mostraram presentes na sua experiência frente ao processo de recuperação da criança. Ao se perceber dividida entre as necessidades de cuidar da criança convalescente e as demais necessidades, a família sentiu-se incapaz de prover os recursos necessários à recuperação da criança.

Lutar para resgatar sua autonomia é uma das consequências de sentir-se vulnerável durante uma situação de doença e hospitalização de uma de suas crianças⁽²³⁾, ação que se assemelha à realizada pela família, após a alta com a criança em processo de recuperação, quando esta empreende esforços para prevenir a reinternação da criança, assumir suas demandas e manter a integridade familiar.

Nesse sentido, as estratégias adotadas pela família pesquisadas neste estudo, como a capacidade de acessar sua rede de relações em busca de apoio, compartilhar os cuidados da criança, procurar entender o que está acontecendo, também foram descritas durante o contexto da hospitalização por doença aguda⁽¹²⁾ e na vivência da família frente à condição grave⁽²⁰⁾ ou crônica da criança⁽²⁴⁾.

No contexto da doença aguda, a doença e a hospitalização da criança não são vivências planejadas pela família, além de serem iniciadas com pouca ou nenhuma possibilidade de controle. Já a alta, embora deva ser planejada junto à família, em geral, na nossa realidade, é concedida, considerando-se as necessidades da instituição de saúde e determinada pelos profissionais, quando julgam que a criança já está em condições de continuar o processo de recuperação em casa.

Apoiadas nos resultados deste estudo, podemos afirmar que o profissional de saúde não pode dar o seu trabalho por encerrado quando considera apenas a recuperação da doença

da criança ou alta hospitalar, enquanto a família enfrenta dificuldades para manter seu equilíbrio em decorrência do impacto da hospitalização e da necessidade de continuar cuidando da criança em casa. Sendo assim, as intervenções devem pautar-se na abordagem do cuidado centrado na família, pois, tanto na vulnerabilidade como no sofrimento existe a oportunidade de crescimento para a família^(18,23), desde que ela seja apoiada pelos profissionais.

Estratégias destinadas a implantar este modelo de assistência, além de fortalecer a família diminuiriam a utilização dos serviços de saúde de emergência e o número de reinternações. Mesmo que a família não tenha tido o controle da transição desencadeada pela doença e hospitalização da criança, os profissionais de saúde podem ajudá-la a se preparar para ter maior controle e participação na alta hospitalar e na transição para casa, onde ela deterá o poder de decidir como vai reassumir os cuidados da criança convalescente, uma vez que, conforme ressalta a literatura, continua a necessitar do suporte da atenção básica a saúde para uma melhor recuperação⁽²⁾.

Concordamos que apoiar e envolver-se no processo da alta hospitalar da criança corresponde a uma das dimensões da assistência do enfermeiro, seja na área hospitalar ou na atenção básica, por meio da Equipe de Estratégia Saúde da Família, a fim de promover a continuidade do cuidado do hospital ao domicílio, garantindo a integração entre os níveis de assistência⁽²⁾. Os achados também corroboram a necessidade de ações inter-setoriais combinadas e voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde visando o princípio de integralidade da assistência.

Pesquisas futuras devem se concentrar tanto na criação de ferramentas para auxiliar na definição de grupos de crianças com maior probabilidade de se beneficiar de intervenções pós-alta, como na avaliação formal da eficácia de tais intervenções na redução da morbidade e mortalidade nos primeiros meses após a alta hospitalar⁽³⁾, favorecendo, assim, o resgate do equilíbrio da família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Modelo Teórico construído neste estudo pode contribuir com a prática dos diversos profissionais, sendo empregado como um guia de investigação e avaliação, facilitando a identificação das situações que representam as potencialidades e necessidades familiares ou geram vulnerabilidade, encorajando respostas adaptativas durante a transição da tutela do hospital à autonomia em casa.

Tendo em vista que a experiência da família pode ser diferente e que, conforme os pressupostos da *Grounded Theory*, um Modelo Teórico pode ser modificado ou ampliado, desenvolver pesquisas que envolvam outros tipos de família, outras causas de internação, convalescentes de outras faixas etárias, membros que exerçam outros papéis como ser o provedor familiar, podem ampliar a compreensão de como a família interage com o processo de recuperação de um de seus membros após a alta hospitalar, já que este estudo limitou-se a investigá-lo na pós alta da criança acometida de doença aguda de bom prognóstico.

REFERÊNCIAS

1. Darbyshire P. Mother's experience of their child's recovery in hospital and at home: a qualitative investigation. *J Child Health Care* [Internet]. 2003 Dec [cited 2015 Mar 30];7(4):291-312. Available from: <http://chc.sagepub.com/content/7/4/291.abstract>
2. Silva RVGO, Ramos FRS. [The nurse work in the discharge of hospitalized children: articulation of basic hospital attention]. *Rev Gaucha Enferm* [Internet]. 2011 Jun [cited 2015 Mar 30];32(2):309-15. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n2/a14v32n2.pdf> Portuguese.
3. Wiens MO, Pawluk S, Kissoon N, Kumbakumba E, Ansermino JM, Singer J, et al. Pediatric post-discharge mortality in resource poor countries: a systematic review. *PloS One* [Internet]. 2013 Jun 25 [cited 2015 Mar 30];8(6):e66698. Available from: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0066698>
4. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. [Family-centered care and its application in pediatric nursing]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2010 Jan-Feb [cited 2015 Mar 30];63(1):132-5. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n1/v63n1a22.pdf> Portuguese.
5. Cruz AC, Angelo M. [Family centered care in pediatrics: redefining relationships]. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2011 [cited 2015 Mar 30];10(4):861-5. Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333/pdf> Portuguese.
6. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MAM. The recovery process of children after discharge from hospital: an integrative review. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010 [updated 2015 Jun 11; cited 2015 Mar 30];23(6):837-42. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n6/en_19.pdf
7. Leidy NK, Margolis MK, Marcin JP, Flynn JA, Frankel LR, Johnson S, et al. The impact of severe respiratory syncytial virus one child, caregiver, and family during hospitalization e recovery. *Pediatrics* [Internet]. 2005 Jun [cited 2015 Mar 30];115(6):1536-46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15930214>
8. Shohan Y, Dagan R, Givon-Lavi N, Liss Z, Shagan T, Zamir O, et al. Community-acquired pneumonia in children: quantifying the burden on patients and their families including decrease in quality of life. *Pediatrics* [Internet]. 2005 May [cited 2015 Mar 30];115(5):1213-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15867027>
9. Reinnick JE, Morin I, Kim D, Johnston CC, Dougherty G, Platt R. Identifying children at high risk for psychological sequelae after pediatric intensive care unit hospitalization. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2004 Jul [cited 2015 Mar 30];5(4):358-63. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15215006>

10. Berry JG, Ziniel SI, Freeman L, Kaplan W, Antonelli R, Gay J, et al. Hospital readmission and parent perceptions of their child's hospital discharge. *Int J Qual Health Care* [Internet]. 2013 Oct [cited 2015 Mar 30];25(5):573-81. Available from: <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/early/2013/08/20/intqhc.mzt051.full-text.pdf>
11. Smith L, Daughtrey H. Weaving these seamless web of care: analysis of parents' perceptions of their needs following discharge of their child from hospital. *J Adv Nurs* [Internet]. 2000 Apr [cited 2015 Mar 30]; 31(4):812-20. Available from: <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/early/2013/08/20/intqhc.mzt051.full-text.pdf>
12. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. [Trying to maintain the equilibrium to serve their demands and take care of hospitalized children: the family experience]. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2005 Nov-Dec [cited 2015 Mar 30];13(6):974-81. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a09.pdf> Portuguese.
13. Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. 10 th ed. Boston: Prentice Hall; 2010.
14. Strauss AL, Corbin J. *Basics of Qualitative Research: techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3 rd ed. Thousand Oaks (US): Sage Publications; 2008.
15. Tarozzi M. *O que é a Grounded Theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados*. Petrópolis: Vozes; 2011.
16. Baggio MA, Erdmann AL. [Theory based on the data or Grounded Theory and its use in nursing research in Brazil]. *Referência* [Internet]. 2011 Mar [cited 2015 Mar 30];(3):177-85. Available from: https://www.esenfc.pt/v02/pa/conteudos/downloadArtigo.php?id_ficheiro=362&codigo=Portuguese.
17. Angelo M, Bousso RS, Rossato LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AMCM, et al. Family as an analysis category and research field in nursing. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 Dec [cited 2015 Mar 30];43(Spec No 2):1337-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43nspe2/en_a33v43s2.pdf
18. Wright LM, Leahey M. *Nurses and Families: a guide to family assessment and intervention*. 6 th ed. Philadelphia (US): Davis Company; 2013.
19. Glaser BG. *The Grounded Theory Perspective: conceptualization contrasted with description*. Mill Valley (US): The Sociology Press; 2001.
20. Wright LM. Softening suffering through spiritual care practices: one possibility for healing families. *J Fam Nurs* [Internet]. 2008 Nov [cited 2015 Mar 30];14(4):394-411. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/14/4/394.long>
21. Ferrel BL, Coyle N. The nature of suffering and goals of nursing. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2008 Mar [cited 2015 Mar 30];35(2):241-47. Available from: <https://onf.ons.org/onf/35/2/nature-suffering-and-goals-nursing>
22. Molina RCM, Fonseca EL, Waidman MAP, Marcon SS. The family's perception of its presence at the pediatric and neonatal intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 Sep [cited 2015 Mar 30];43(3):630-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n3/en_a19v43n3.pdf
23. Pettengill MAM, Angelo M. [Family vulnerability: concept development]. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 2005 Nov-Dec [cited 2015 Mar 30];13(6):982-8. Available from: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/2156/2249> Portuguese.
24. Lindahl B, Lindblad BM. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *J Fam Nurs* [Internet]. 2011 May [cited 2015 Mar 30];17(2):241-69. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/17/2/241.long>