UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

**Buscando segurança para desenvolver
suas competências: a experiência de
interação da família**

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

São Paulo
2005

ALINE OLIVEIRA SILVEIRA

**Buscando segurança para desenvolver
suas competências: a experiência de
interação da família**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo,
para a obtenção do título de Mestre em
Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Margareth Angelo

São Paulo
2005

Catálogo na publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta” da EEUSP

Silveira, Aline Oliveira

Buscando segurança para desenvolver suas competências: a experiência de interação da família. / Aline Oliveira Silveira. – São Paulo: A.O. Silveira; 2005.

157 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Margareth Angelo

1. Enfermagem pediátrica 2. Enfermagem da família 3. Crianças
4. Hospitalização 5. Família (cuidados) 6. Cuidados da criança. I. Título.

Aos meus Pais

Agradecimentos

Chegou o momento de expressar o quanto sou grata a todos aqueles que, das mais variadas formas, contribuíram para o êxito deste trabalho e, sinto-me feliz, por ter tanto a agradecer! É difícil mencionar apenas algumas dentre tantas as pessoas importantes que compartilharam comigo dessa trajetória, entretanto sou especialmente grata...

Aos meus pais, Maríno e Susana, pelo carinho, pela constante ajuda em todos os momentos de minha vida, por seus exemplos de determinação e por compreenderem e apoiarem minhas escolhas; À minha irmã, Marina, por seu carinho, sua alegria e por compreender as minhas ausências; À minha avó Vera por sua dedicação e, a todos os meus familiares;

Ao meu noivo, Welitom, pela presença constante, pela paciência, pela dedicação, pela compreensão e pelo apoio durante todos os momentos, fundamentais para chegar aos meus objetivos;

À Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo pela oportunidade de desenvolvimento do estudo;

Ao Conselho de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela concessão da bolsa de estudos;

À Prof^a Dr^a Regina Szylił Bousso por contribuir com seus conhecimentos ao longo do curso e pelas sugestões no Exame de Qualificação;

À Prof^a Dr^a Myriam Pettengill pelas sugestões no Exame de Qualificação e pela gentileza de apresentar-me a unidade pediátrica na qual foi desenvolvido o estudo;

À Prof^a Dra. Elaine Damião por compartilhar de suas experiências ao longo do estágio do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino

À Prof^a Dr^a Maria Aparecida Gaíva, da Universidade Federal de Mato Grosso, pelo incentivo;

Às amigas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pelos momentos e experiências compartilhados, em especial à Rose, à Fernanda, à Maira, pelo seu companheirismo, e à Moníka, por estar perto nos momentos que precisei, pela sua disposição e apoio.

Aos amigos de Cuiabá, que mesmo distantes se fizeram presentes ao longo dessa caminhada, em especial à Simone, ao Celso, à Inês, à Tânia, ao Rodrigo e aos meus compadres Marcos e Fabiana e família pela felicidade que me proporcionam; Aos amigos que compartilharam desse momento desde o início, especialmente ao Alexandre, pela sua generosidade e bom humor, à Selma, ao Paulo, à Betina, ao Rodrigo, à Elizete, à Manuelle, à Ana, à Danielly, ao Jorge e à América, sou grata a todos vocês pelo companheirismo e pela disposição em ajudar.

Ao Hospital São Paulo pela receptividade permitindo a realização da coleta de dados, e às enfermeiras da clínica pediátrica pela acolhida e disponibilidade para ajudar-me e esclarecer as dúvidas que surgiram neste momento.

Aos funcionários da Escola de Enfermagem, especialmente da Biblioteca, da Secretária do ENP e da Secretária de Pós-Graduação pelo atendimento gentil e ajuda;

À Deus por guiar meus caminhos, presenteando-me com oportunidades e possibilidades, e fortalecendo-me diante das dificuldades.

Agradeço, especialmente, às famílias pela disposição e pela confiança em compartilharem suas experiências comigo, tornando possível a realização deste estudo.

À todos a minha gratidão!

Agradecimento Especial

À Prof^a Dr^a Margareth Angelo

Por compartilhar de seus conhecimentos, por suas orientações, por acreditar em minha capacidade, pelo estímulo, que tanto contribuíram para minha formação, tornando possível o meu crescimento pessoal e profissional.

Silveira AO. Buscando segurança para desenvolver suas competências: a experiência de interação da família. [Dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2005.

RESUMO

O trabalho com a família no contexto de cuidado pediátrico requer fundamentação teórica para que se desenvolva como filosofia de cuidado centrado na família. A partir do questionamento sobre quais os significados atribuídos pela família às interações vivenciadas ao longo da hospitalização da criança, este estudo buscou compreender a experiência de interação da família e identificar as intervenções consideradas efetivas na perspectiva da família. O Interacionismo Simbólico foi a perspectiva teórica que orientou o processo de pensamento e conferiu sustentação ao desenvolvimento da pesquisa que teve como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram do estudo seis famílias de crianças hospitalizadas. Os resultados permitiram a construção de um modelo teórico explicativo da experiência de interação da família, definida pela categoria central **BUSCANDO SEGURANÇA PARA DESENVOLVER SUAS COMPETÊNCIAS** que integra os fenômenos SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS e SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS, que representam os contextos relacionais que emergem da interação com os profissionais de saúde. A compreensão dos significados atribuídos pela família às suas interações permitiu a identificação de intervenções consideradas na perspectiva da família efetivas por promoverem alívio e bem-estar familiar. Os conceitos identificados contribuem especialmente para ampliar a compreensão da abordagem de cuidado centrado na família e proporciona um caminho para a reflexão acerca da interação e intervenção com família na prática pediátrica.

Descritores: família, criança, doença, hospitalização, relações interpessoais, bem-estar familiar e enfermagem familiar.

Silveira AO. Searching security to develop competences: the experience of family's interaction [Dissertation]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2005.

ABSTRACT

The work with family in a pediatric care setting requires theoretical framework in order to develop itself as a family centered care philosophy. Starting from the question research about the meanings the family attributes to experienced interactions along the child's hospitalization, this study tries to understand the experience of family's interaction, as well to identify the interventions considered effective in the family's perspective. Symbolic Interactionism was the theoretical perspective that has oriented the mind processing and supported the Grounded Theory methodology. Six families with hospitalized children have participated in the present study. The results allowed the construction of an explanatory theoretical model of family's interaction experience, defined by the central category **SEARCHING SECURITY TO DEVELOP COMPETENCES**, which integrates the both phenomena FEELING SECURE TO ASSUME RISKS and FELLING INSECURE TO ASSUME RISKS, both of them represent the relational contexts that emerge from interaction with health professional. The understanding of meanings that family attributes to interactions allowed identifying interventions considered effective, under family's perspective, to promote relief and well being. Identified concepts contribute specially to better understanding of family centered care approach as well provide a way to reflection about interaction and intervention with family in a pediatric practice.

Key words: family, child, disease, hospitalization, interpersonal relations, family well-being and family nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - EXEMPLO DE CODIFICAÇÃO ABERTA DOS DADOS.....56

Quadro 2 - EXEMPLO DE CATEGORIZAÇÃO DOS DADOS56

LISTA DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - COLOCANDO-SE COMO ESPECTADORA	62
Diagrama 2 - OBSERVANDO A SI MESMA	74
Diagrama 3 - SENTINDO-SE ACOLHIDA.....	86
Diagrama 4 - TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO	91
Diagrama 5 - ENVOLVENDO-SE.....	96
Diagrama 6 - SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS.....	100
Diagrama 7- SENTINDO-SE DESAMPARADA.....	102
Diagrama 8 - SUBMETENDO-SE À SITUAÇÃO.....	106
Diagrama 9 - PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES	110
Diagrama 10 - SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS	113
Diagrama 11 - CATEGORIA CENTRAL - BUSCANDO SEGURANÇA PARA DESENVOL- VER SUAS COMPETÊNCIAS.....	121
Diagrama 12 - ENCONTRANDO ALÍVIO E BEM-ESTAR.....	123

SUMÁRIO

Capítulo 1

INICIANDO A PESQUISA

Compartilhando minhas Motivações.....	02
Contextualizando a Temática: Família, Interação e Intervenção.....	05
Objetivos.....	22

Capítulo 2

REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

O Interacionismo Simbólico	24
O Interacionismo Simbólico e a Família.....	33
A Teoria Fundamentada nos Dados.....	38

Capítulo 3

REALIZANDO A PESQUISA

Pesquisa de Campo: Passos Metodológicos.....	43
--	----

Capítulo 4

RESULTADOS

Compreendendo a Experiência de Interação da Família.....	60
Identificando as Intervenções Efetivas	122

Capítulo 5

REFLETINDO SOBRE A DESCOBERTA

Refletindo sobre a Experiência de Interação e Intervenção da Família.....	135
Considerações Finais	143

REFERÊNCIAS	148
ANEXOS	155

Capítulo 1

Iniciando a Pesquisa

“A investigação é o esforço persistente e disciplinado para entender e ordenar os fenômenos da experiência subjetiva. Sua justificativa encontra-se no fato de ser satisfatório percebermos o mundo como algo ordenado e por que a compreensão das relações ordenadas que se manifestam na natureza conduz a resultados enriquecedores”.

Carl R. Rogers

Compartilhando minhas Motivações

O pensar na família, como unidade de cuidado, não acontece de repente, é um processo por vezes lento, dependente de inúmeros fatores, cujos principais são os internos, os quais tornam as pessoas diferentes em seu modo de ser, sensibilizadas para questões específicas e dispostas a experimentar novas experiências e desafios.

O interesse em compreender e ajudar as famílias de crianças doentes surgiu ainda na graduação em enfermagem, acredito que sob uma forma de compaixão e de um estar solidário com a família, durante o cuidado da criança.

A aproximação com a realidade vivida pelas famílias fez com que apreendesse a intensidade do impacto da doença sobre suas vidas e como as famílias procuravam lidar com o problema para manter ou restabelecer seu bem-estar.

Aos poucos fui direcionando meu olhar para a família e os aspectos pertinentes à relação estabelecida entre equipe de saúde e a família eram os quais mais me deixavam desconfortável, inquietavam ao mesmo tempo que me suscitavam diversos questionamentos.

O comportamento de constante aceitação dos familiares e a atitude da equipe que, ao contrário de aproximá-los, afastavam-nos ainda mais do cuidado da criança, ou, mesmo, geravam conflitos no ambiente hospitalar, fizeram-me perceber duas coisas: a extrema fragilidade da família diante da situação vivenciada e o despreparo dos profissionais para ajudar tais familiares em suas necessidades.

Os sentimentos negativos frequentemente expressos pelos familiares e sua evidente dificuldade em lidar com o advento da doença e hospitalização da criança levaram-me a refletir sobre suas necessidades e preocupações e como estas poderiam ser atendidas pelos profissionais de saúde.

Direcionei tais questionamentos e suas respostas a um estudo desenvolvido com as mães de recém-nascidos prematuros e a equipe de saúde, na unidade de cuidados intensivos neonatais, focalizado no momento de preparo para a alta hospitalar cuja finalidade fora elaborar uma proposta de intervenção voltada às necessidades da família ⁽¹⁾.

A relação estabelecida com os familiares e as respostas frente aos questionamentos emergentes propiciou uma maior reflexão acerca da importância da comunicação efetiva entre profissionais de saúde e família. Entretanto, as incertezas e dificuldades permaneciam, visto que o ensino não contemplava a família como área específica do conhecimento da enfermagem, não proporcionando a transição de uma perspectiva de cuidado individual para uma que contemplasse a unidade familiar.

Assim, a entrada no curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem representou uma etapa importante no sentido de aprofundar o conhecimento sobre a família como unidade de cuidado da enfermagem e sobre a intersecção entre família e doença.

A descoberta de novos aspectos sobre a experiência de doença da família, conceitos e abordagens de cuidado centrados na criança e na família proporcionaram novos caminhos para a compreensão da família e, ao mesmo tempo em que modificaram e solidificaram minhas crenças, impulsionaram-me a buscar novas respostas para os problemas que atingem as famílias no contexto do cuidado

de saúde pediátrico. A sensibilização para as questões relativas à **experiência de interação da família** e ao **processo de intervenção com família**, é fruto das discussões, leituras e reflexões proporcionadas ao longo do curso de Mestrado.

A abordagem de cuidado centrado na família não está incorporada à filosofia assistencial dos sistemas de saúde pediátricos brasileiros, tanto quanto em diversos contextos internacionais, tornando as discussões concernentes a tal aspecto essencialmente acadêmicas ⁽²⁾, apesar de as famílias estarem inseridas no processo de cuidar da saúde de suas crianças hospitalizadas e, dessa forma, estarem interagindo, interpretando, atribuindo significado e atuando frente a situação vivenciada.

Ao articular-se tal fato com o conhecimento científico disponível, identifica-se lacunas especialmente no que diz respeito aos significados que emergem das experiências interacionais da família no cuidado de saúde, bem como formas de intervenção e expectativas da família.

A intenção de compreender a experiência de interação da família assim como de descobrir formas de ajudá-la representa o desejo de produzir conhecimento que permita que as discussões concernentes ao cuidado da família saiam do âmbito acadêmico e atinjam outras pessoas, outros profissionais e, principalmente, os diferentes cenários da prática da clínica.

Compreender a família em suas manifestações interativas e descobrir formas de ajudá-la a enfrentar as situações difíceis, transformando suas experiências tão positivas quanto possível, consiste em um desafio motivador em sua essência.

Ao adotarmos uma perspectiva internalizamos suas crenças, suas idéias e seus valores. Para melhor compreender o tema do presente estudo, apresento, a

seguir, os conceitos que refletem aquilo que acredito sobre família, doença, interação e intervenção.

Contextualizando o tema: Família, Doença, Interação e Intervenção

A família como unidade de pesquisa e cuidado tem recebido um crescente interesse e atenção por parte da enfermagem, evidenciado pelo desenvolvimento e implementação de modelos, conceitos e perspectivas sobre o cuidado centrado na família.

O desenvolvimento teórico da enfermagem de família vem mostrando cada vez mais a importância e a necessidade de incluir-se a família no âmbito do cuidado de enfermagem, contribuindo para que os princípios de cuidado centrados na família sejam valorizados e adotados pelos sistemas de saúde.

Preocupações concernentes às relações de cuidado de saúde desenvolvidas entre familiares e profissionais no contexto pediátrico intensificam-se na literatura de enfermagem a partir de meados da década de 80, quando começa-se a discutir temas como o *stress* experienciado pelos familiares ⁽³⁾, a participação dos pais na hospitalização da criança ⁽⁴⁻⁵⁻⁶⁾, as atitudes da enfermeira em relação à participação dos pais ⁽⁷⁻⁸⁾ e o processo de desenvolvimento da relação entre família e profissionais de saúde ⁽⁹⁻¹⁰⁻¹¹⁻¹²⁻¹³⁻¹⁴⁻¹⁵⁾.

Os fundamentos do cuidado centrado na família enfatizam o papel integral que os membros da família desempenham na vida e no bem-estar da criança ⁽¹⁶⁻¹⁷⁻¹⁸⁻¹⁹⁾, transformando em meta principal dessa abordagem a criação de um ambiente de socialização e participação entre enfermeiras e famílias, no qual ambos os lados

possam experimentar confiança mútua, comunicação efetiva e cooperação no encontro das demandas de cuidado de saúde da família ⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Assim, a interação com os profissionais de saúde é um importante aspecto da experiência da família. No entanto, o termo interação é tão ambíguo que talvez não signifique mais que os encontros e ações recíprocas que ocorram entre as pessoas, sendo compostos por uma série de momentos inter-relacionados de observação, ação e contra ação, e desempenho de papéis ⁽²⁰⁾.

A interação por si só possui uma qualidade fásica, um caráter evolutivo ou uma carreira variável ⁽²¹⁾. As fases interacionais significam que as relações entre as pessoas estão mudando, que elas estão se tornando mais próximas ou mais afastadas, podendo ocorrer uma genuína evolução ou desenvolvimento do relacionamento. A interação pode ter, também, um caráter cumulativo e dinâmico, mesmo quando for ocasional, sendo que seu caráter cumulativo torna-se mais óbvio quando as pessoas interagem intencional e emocionalmente ⁽²⁰⁾.

Resta ainda salientar com respeito à interação que esta não se mantém ao longo do tempo por acaso, o compromisso de ambas as partes com a interação envolve o agir com tato, com sensibilidade, evitar constrangimentos, fazer tentativas para a interação não se romper e pretender alcançar o envolvimento tão necessário para a cooperação ⁽²²⁾.

As relações de cuidado de saúde têm sido reconhecidas como uma influência de extrema importância para a experiência de doença tanto do indivíduo doente quanto dos membros da família ⁽⁹⁻¹⁰⁻¹¹⁻¹²⁾. O envolvimento dos pais é um fator fundamental para a qualidade do cuidado, pois tanto as crianças como seus acompanhantes precisam de cuidado ⁽²³⁻²⁴⁾.

As necessidades dos familiares, as quais surgem ao longo da vivência da doença e hospitalização da criança, compreendem: as de segurança e de transmitir segurança para a criança; de comunicação com a equipe de saúde; de controle, de competência, de adaptação para evitar incômodos, de contato com os demais membros da família, de alívio da responsabilidade do cuidado e de satisfazer necessidades práticas, de relacionamento social e de alimentação, de descanso e de transporte ⁽²⁵⁻²⁶⁾.

As experiências de pais ao interagir com a enfermeira no decorrer do cuidado da criança demonstram que tal interação tende a ser mais positiva quando suas expectativas em relação à enfermeira são satisfeitas, quando a enfermeira demonstra conhecer a criança e quando facilita a informação por atuar como mediadora entre pais e médicos ⁽²⁴⁾.

Os pais do estudo de Espezel e Canam ⁽²⁴⁾ caracterizaram como intervenção suas experiências de interação com a enfermeira que cuida de sua criança e apontaram como aspectos importantes a concordância estabelecida entre eles e o cuidado compartilhado. As interações com a enfermeira foram consideradas positivas, apesar de os pais não as caracterizarem como uma relação de colaboração por serem breves, limitadas, impessoais e focalizadas apenas no cuidado físico da criança ⁽²⁴⁾.

É possível dizer que as interações entre enfermeira e família podem trazer satisfação para ambas as partes assim como podem ser fonte de grande frustração ⁽²⁷⁾. O processo de desenvolvimento da relação entre enfermeira e família envolve a utilização de estratégias tanto da enfermeira quanto da família, estratégias estas que podem ajudar ou dificultar a efetividade do relacionamento enfermeira família.

Hupcey ⁽²⁸⁾, ao analisar o processo de relacionamento entre enfermeira e família em uma unidade de terapia intensiva, percebeu que as estratégias adotadas pela enfermeira, como *demonstrar compromisso, perseverança e estar envolvida com a família* contribuem para o desenvolvimento da relação entre os envolvidos, enquanto que *despersonalizar o paciente e a família, manter uma atitude eficiente, centrada em atos físicos, e mostrar falta de confiança na família* inibem o relacionamento, aumentando a distância entre enfermeira e família.

Assim sendo, o desenvolvimento de uma relação efetiva entre familiares de crianças hospitalizadas e profissionais de saúde envolve conceitos como confiança, obtenção de informações, participação, envolvimento e tomada de decisão, compreendendo padrões que vão do domínio profissional até a colaboração dos familiares ⁽²⁹⁾. A comunicação aberta, clara e honesta também é enfatizada como um elemento importante pelos e para pais ⁽⁵⁾.

As suposições centrais para a evolução de uma relação de colaboração entre enfermeira e família compreendem: a enfermeira e a família trazerem conhecimentos, forças e recursos para a relação; a enfermeira e a família serem *experts* em manter a saúde e em administrar o evento de doença; a relação entre enfermeira e família ser caracterizada pela reciprocidade e aquela não ser hierárquica ⁽³⁰⁾.

As relações de cuidado de saúde construídas com a família não são apenas centrais para o cuidado em si, elas *são o próprio cuidado* ⁽³¹⁾. A relação é vista como uma forma distinta de intervenção que representa o núcleo do trabalho com a família ⁽³²⁾.

Por esse motivo, o cuidado da enfermagem tem recebido um reconhecimento crescente, Bulechek e McCloskey ⁽³³⁾ foram as primeiras a contribuir para o

estabelecimento de uma padronização da linguagem para descrever a prática de enfermagem, desenvolvendo e validando intervenções e resultados da enfermagem.

No âmbito da enfermagem de família, a especificação e teste de intervenções de enfermagem tem início com o estudo de Craft e Willadsen ⁽³⁴⁾ desenvolvido com enfermeiras norte-americanas que resultou na classificação de nove intervenções relacionadas à família, bem como suas atividades definidoras.

As intervenções resultantes desse estudo compreenderam: o suporte à família; a manutenção do processo familiar; a promoção da integridade familiar; a participação da família; o suporte ao cuidador; o suporte aos irmãos; a educação dos pais e a terapia da família. Desta lista, apenas a denominação de terapia da família foi contestada, por ser mais que uma intervenção e representar um tipo particular de prática clínica com famílias ⁽³⁵⁾.

Um aspecto importante a ser considerado é a articulação da intervenção no nível em que a enfermagem de família é praticada, família como contexto de cuidado, família como unidade de cuidado, no âmbito dos sistemas familiares ou de terapia familiar ⁽³⁵⁾.

A família, sob uma perspectiva sistêmica, é compreendida como um complexo de elementos em mútua interação, em que cada membro individual da família é tanto um subsistema (a parte) como o próprio sistema (o todo) ⁽³⁵⁾.

De acordo com Robinson ⁽³⁶⁾, há três orientações diferentes para a intervenção com família: a *tradicional*, a *transitiva* e a *não-tradicional*.

- ⊙ Orientação tradicional: o foco de cuidado primário é o indivíduo doente e a família é o contexto de cuidado, refletida nas crenças de que exista uma única

resposta para a família, o profissional é arquiteto da mudança familiar e as mudanças ocorrem por meio de interações instrutivas.

- ⊙ Orientação transitiva: a família é vista como cliente ou unidade de cuidado, a enfermeira acredita que tem acesso à resposta correta da família, mas na intervenção reconhece a influência das interações.
- ⊙ Orientação não-tradicional: o cliente de enfermagem é o sistema familiar, fundamenta-se na crença de que a melhor resposta à doença dependerá de uma situação específica, as intervenções podem não ser determinadas pela enfermeira e o foco das intervenções reside sempre na interação e reciprocidade entre o funcionamento familiar e a doença.

O estudo chama a atenção para a importância dos profissionais de saúde deslocarem-se de uma perspectiva de cuidado individual (tradicional) para uma perspectiva de cuidado que contemple a família e suas interações (não-tradicional).

O foco de interesse da intervenção com a família é o comportamento da enfermeira e as respostas dos indivíduos e da família para os atuais ou potenciais problemas de saúde e tem como finalidade efetuar a mudança nos domínios cognitivo, afetivo assim como do funcionamento familiar ^(35,37-38).

A intervenção pode ser definida como qualquer ação ou resposta do profissional que inclua ações terapêuticas e respostas internas cognitivo-afetivas evidentes, ocorridas em um contexto relacional, para afetar o funcionamento individual, familiar ou da comunidade pela qual o profissional é responsável ⁽³⁹⁾. De acordo com essa definição, as intervenções são definidas e atualizadas no contexto de uma relação terapêutica ^(35,40), sendo, portanto, fenômenos de natureza inerentemente interacional ⁽³⁹⁾.

A visão que se tem da relação terapêutica situa-a em uma condição chamada contexto para a mudança, ou seja, as circunstâncias necessárias para que as intervenções atuem de modo a influenciar a mudança significativa na unidade familiar ^(36,40-41).

As intervenções de enfermagem com a família são intencionais, conscientes, e envolvem comportamentos observáveis da enfermeira, podendo ser colocadas em prática em um único relacionamento ⁽³⁵⁾.

Ao explorar a perspectiva da família sobre a relação terapêutica estabelecida com a enfermeira, Robinson e Wright ⁽⁴⁰⁾ concluem que *intervenção é tudo aquilo que as famílias dizem fazer uma diferença*.

A preocupação com o processo e os resultados de intervenções com famílias é recente na enfermagem, ao contrário de outras disciplinas como a psicoterapia que tem uma longa tradição nessa área. Entretanto existe uma consonância de que o sucesso de qualquer esforço terapêutico dependa dos *fatores relacionais* do terapeuta, como a atitude não-possessiva, a abordagem calorosa, o respeito, a compreensão empática, a aceitação, a postura não-judiciosa, a congruência e a genuinidade ⁽⁴²⁾.

Pesquisas que abordam a utilização de intervenções específicas com as famílias revelam a efetividade de ações como cartas terapêuticas – *therapeutic letters* ⁽⁴³⁻⁴⁴⁾; elogios - *commendations* ⁽⁴⁵⁻⁴⁶⁾, teatro de leituras - *Reads Theatre* ⁽⁴⁷⁾; fortalecimento familiar - *family empowerment* ⁽⁴⁸⁾ e intervenção no ponto de stress - *stress-point intervention* ⁽⁴⁹⁾.

A essência da prática de enfermagem com a família é a cura ou alívio do sofrimento físico ou emocional na unidade familiar ⁽³⁵⁾.

As relações estabelecidas entre enfermeira e família têm um efeito profundo sobre a maneira como o paciente e a família vivenciam, interpretam e administram a doença, sendo que a intervenção pode ocorrer pelos próprios esforços da família ou em colaboração com a enfermeira. Quando a cura ocorre em colaboração com a enfermeira, é porque família e enfermeira co-envolvem soluções úteis para um problema particular de saúde ⁽⁵⁰⁾.

A contribuição da enfermagem para esse processo colaborativo é o conhecimento e a competência prática para o trabalho com famílias, acompanhado do oferecimento de intervenções efetivas e úteis.

Por meio de uma relação de colaboração, as famílias aumentam seu conhecimento sobre saúde e doença e apresentam um crescente controle sobre os eventos de doença, assim como uma melhor relação com o doente e demais membros da família ⁽⁵¹⁾.

Robinson e Wright ⁽⁴⁰⁾, em um estudo com famílias que passavam por dificuldades com doença crônica, identificaram intervenções consideradas efetivas e como as enfermeiras foram competentes para atender as expectativas da família.

As famílias, no estudo de Robinson e Wright ⁽⁴⁰⁾, identificaram intervenções efetivas dentro de duas fases do processo de mudança terapêutica, as quais foram chamadas *criando as circunstancias para a mudança e indo além e superando os problemas*. No primeiro estágio, as famílias identificaram duas intervenções úteis: *promover a participação de toda a família em diálogos sobre a doença de maneira nova e diferente e estabelecer uma relação terapêutica entre enfermeira e família*, sendo enfatizado o desenvolvimento de conforto e confiança. No segundo estágio, quatro intervenções foram identificadas como efetivas: *convite para um dialogo significativo sobre a situação de doença, observação e distinção das forças e*

recursos da família e do indivíduo doente, atenção cuidadosa e exploração de preocupações e problemas da família e colaboração da enfermeira e família para colocar a doença em seu lugar.

As intervenções projetaram uma nova história em que é destacada a habilidade da família em reagir e superar à doença pelo reconhecimento da influencia recíproca entre a doença, a família e os problemas trazidos pela doença (40).

Os problemas com os quais as famílias lutam ao longo do tempo e são incapazes de resolver tendem a explicitar uma distancia física e emocional entre os membros, portanto a intervenção de enfermagem de *reunir a família* oferece a oportunidade para o engajamento dos membros, proporciona uma diferente forma de comunicação além de ter o potencial de tirar dos membros da família a sensação de isolamento (40).

A confiança é outro aspecto considerado fundamental para o estabelecimento de uma relação de ajuda e pode ser alcançada de vários modos. No estudo de Robinson e Wright (40), a confiança entre família e enfermeira foi obtida, na perspectiva da família, pela demonstração das seguintes intervenções: *oferecer atenção individualizada, mostrar genuíno interesse pela situação da família, mostrar igual interesse em todas as perspectivas dos membros da família, manter uma posição não-crítica, respeitar as crenças da família, mostrar compaixão às preocupações da família, evitar envolvimento nas preocupações ou problemas da rede familiar.*

Analizando o conceito de confiança entre família e profissional de saúde, Lynn-McHale e Deatrck (50) perceberam que o aspecto mais significativo foi a reciprocidade. As autoras identificaram a confiança como um componente da relação

família profissional da saúde, e definem confiança como um processo, consistindo de variados níveis, que envolvem tempo e fundamentam-se em uma interação mútua, reciprocidade e expectativas. As pré-condições para o desenvolvimento da confiança incluem competência, respeito, fidelidade, confiabilidade, comunicação, conhecimento mútuo e negociação.

O desenvolvimento da confiança entre profissionais de saúde e família tem efeitos significativos sobre o envolvimento da família e sobre a relação entre os envolvidos, trazendo benefícios para a família, o indivíduo doente e o profissional ⁽⁵²⁾.

Atualmente, evidencia-se uma tendência em promover e manter a autonomia da criança e da família ao longo da vivência de eventos como a doença e a hospitalização. No estudo de Pettengill ⁽⁵³⁾, sobre a vulnerabilidade experienciada pela família durante a hospitalização do filho, o estabelecimento da confiança na equipe de saúde aparece como um elemento importante na tentativa da família em resgatar sua autonomia, sendo fundamental o fato de a família conseguir ser ouvida e receber as explicações para poder compreender a situação do filho e propor medidas que ajudem em sua recuperação, sentindo-se co-responsável pelo cuidado do filho.

Robinson ⁽⁵⁰⁾, ao explorar o processo e os resultados de intervenções de enfermagem com as famílias que vivenciavam situações de doença crônica, identificou que as famílias perceberam como fundamental a intervenção de *orientação às forças, recursos e possibilidades*. As famílias traziam a crença de que as mulheres eram aquelas que cuidavam, sendo as mais afetadas pela doença, perdendo o sentido de si mesmas e apresentando problemas como isolamento, exaustão e falta de respeito, portanto a intervenção de *elogiar a competência e*

forças da família foi particularmente útil para que a responsabilidade da doença fosse distribuída entre os membros e para que a mulher conseguisse ver vida além da doença.

O estudo de Robinson ⁽⁵⁰⁾ demonstra a importância da enfermeira em reconhecer o peso da doença e trabalhar em direção a um maior equilíbrio, ou seja, criar circunstâncias para que o cuidado seja sustentado e sofrido disseminadamente, no sentido de promover e encorajar o envolvimento de todos os membros da família que convivem com uma situação de doença.

Hulme ⁽⁴⁸⁾ apresenta o fortalecimento familiar (*family empowerment*) como uma intervenção da enfermagem designada a aperfeiçoar o poder da família no sentido de salientar a habilidade de seus membros de cuidar efetivamente da criança com doença crônica e sustentar a vida familiar. É definido como um processo interativo entre enfermeira e família, facilitador do reconhecimento, da promoção e do alcance da capacidade da família em descobrir suas necessidades de cuidado e resolver seus problemas, mobilizando os recursos apropriados.

O modelo teórico do processo de fortalecimento familiar proposto por Hulme ⁽⁴⁸⁾ é composto por quatro fases interdependentes: inicia-se com o domínio profissional, passa à fase participativa, à fase de mudança de poder e, finalmente, à fase colaborativa. Os resultados obtidos com o fortalecimento da família são evidenciados pela negociação com os profissionais de saúde, diminuição do efeito negativo da doença crônica sobre a criança e irmãos e reorganização de papéis e responsabilidades na família.

Tapp ⁽⁵¹⁾ afirma que todas as intervenções de enfermagem no âmbito da família ocorrem pela comunicação terapêutica que, segundo a autora, é uma comunicação terapêutica quando relacionada com a preocupação da outra pessoa e

tem interesse em acessar e aliviar o sofrimento do outro. Para atingir a compreensão da preocupação da família, deve haver um diálogo de confiança, cujo entendimento das preocupações da família e as soluções potenciais estão co-envolvidas entre a atuação da enfermeira e da família ⁽³⁸⁾.

Perguntas e diálogos sobre as idéias dos membros da família e preocupações não visam apenas informar a enfermeira, como também promover mudanças. De acordo com Loss e Bell ⁽⁵⁴⁾, perguntas de intervenção podem ajudar a família a articular suas preocupações mais claramente, pensar diferente sobre o problema, mudar suas expectativas, construir suas próprias soluções ou promover à família uma nova informação sobre ela mesma, provocando uma maneira diferente de pensar e agir.

Ainda que a intenção sobre qualquer dado perguntado possa ser informar a enfermeira, tanto perguntas quanto respostas podem prover uma nova informação para a família e, assim, contribuir para o bem-estar, podendo ser consideradas intervenções.

De acordo com Tapp ⁽⁵¹⁾, a comunicação terapêutica é a principal intervenção da enfermagem com a família, pois traz importantes contribuições para os resultados e minimização do sofrimento. O impacto terapêutico da conversa com a família muitas vezes é auto-evidente, podendo apresentar diminuição da ansiedade e maior abertura entre os membros da família.

Leahey *et al.* ⁽⁵⁵⁾, em estudo realizado com enfermeiras canadenses, identificou as principais mudanças ocorridas em termos de relacionamento, após a implantação da abordagem de enfermagem de sistemas familiares na prática clínica. Tais mudanças foram: maior mutualidade e suporte, uma relação mais compreensiva, cuidadosa, aberta, positiva e honesta e menos defensiva e crítica.

Pacientes e familiares foram descritos como mais contentes e gratos à equipe de saúde, mais ativamente envolvidos, interessados e engajados, no sentido de adquirir maior responsabilidade por sua própria saúde. As enfermeiras referiram aumento de auto-estima e satisfação profissional, e atribuíram estes resultados a maior habilidade de avaliação e intervenção, na qual a concordância entre enfermeira e família foi estabelecida mais rapidamente e a relação foi mais tranqüila e efetiva.

Ao analisar intervenções de enfermagem de sistemas familiares, em estudo desenvolvido com famílias que experienciavam o advento de doença, Duhamel e Talbot ⁽⁵⁶⁾ identificaram que todas as intervenções oferecidas às famílias foram percebidas como úteis. No entanto, as intervenções consideradas mais efetivas e possíveis na perspectiva das famílias foram: *atitude humanística da enfermeira, construir o genograma, perguntas de intervenção, oferecer informação educacional, explorar a experiência de doença na presença de outros membros da família e a normalização das conseqüências da doença.*

A atitude humanística da enfermeira, como uma escuta ativa, com empatia, compaixão, espontaneidade, disposição não ameaçadora e não autoritária, contribui fundamentalmente para o estabelecimento de uma relação de confiança; a construção do genograma proporciona à família um espaço para discutir sobre sua experiência, lidar com situações de doença atuais e passadas e descobrir seus próprios recursos; as perguntas de intervenção permitem a modificação de comportamentos e reconhecimento de estratégias de enfrentamento desenvolvidas pela família tanto quanto explorar a experiência de doença com outros membros da família promove o alívio do sofrimento psicológico e possibilita o reconhecimento da experiência um do outro ⁽⁵⁶⁾.

São diversas as formas de intervenção. No entanto, as enfermeiras precisam adaptar suas intervenções a cada família e ao domínio do funcionamento familiar escolhido, proporcionando um contexto adequado no qual a família possa fazer as alterações necessárias ⁽³⁵⁾.

Modelos teóricos de intervenção na família no âmbito da enfermagem, como o Modelo Calgary de Intervenção ^(35,57) e o Modelo de Crenças ⁽³⁸⁾, e modelos da terapia familiar como o Modelo Resiliência Familiar: Stress, Enfrentamento e Adaptação ⁽⁵⁸⁾ e o Modelo de Resiliência Familiar ⁽⁵⁹⁻⁶⁰⁻⁶¹⁾, entre outros, apresentam alguns caminhos que ajudam os profissionais que trabalham com a família a pensar sobre a intervenção e o processo de mudança na família.

Entretanto, a possibilidade de uma intervenção efetuar a mudança no problema apresentado pela família envolve o reconhecimento de reciprocidade entre o conhecimento da enfermeira, suas idéias e opiniões e a experiência de doença da família ⁽³⁵⁾. Por meio de um relacionamento de colaboração mútua entre enfermeira e família é que elas descobrem juntas as intervenções mais adequadas ⁽⁵¹⁾.

Diante do exposto é possível perceber que as pesquisas com família têm contribuído de maneira significativa para a compreensão das respostas da família em situações de doença, para o entendimento de como as relações de saúde são processadas e vivenciadas e têm identificado uma série de intervenções consideradas efetivas.

A preocupação com o processo de intervenção com a família é recente na enfermagem, concentrada, sobretudo em estudos norte-americanos e canadenses. Cabe ressaltar que a perspectiva de intervenção, adotada para a condução deste estudo, reflete uma realidade particular da prática clínica com famílias a Unidade

Calgary de Família, sendo necessária a validação destas intervenções em outros contextos e sistemas de cuidado de saúde.

Ainda que as pesquisas tenham contribuído para a compreensão de aspectos como o processo de interação e intervenção com família, cabe destacar que ainda são poucos os estudos que tenham como foco de interesse tais aspectos, o que não possibilita uma ampla compreensão do fenômeno e aplicabilidade prática destes conceitos.

No contexto brasileiro, pesquisas de enfermagem com famílias têm contribuído significativamente para a crescente compreensão de como as famílias vivenciam situações de doença e seus resultados trazem importantes reflexões sobre os possíveis focos de intervenção e de como ajudar as famílias a superarem a situação de crise desencadeada pela doença ^(2,53,62-63-64).

Pesquisas que abordam a relação entre familiares de crianças hospitalizadas e equipe de saúde têm como preocupação temas como participação, envolvimento e negociação do cuidado, e trazem contribuições importantes para a compressão do estabelecimento e da dinâmica das relações de cuidado de saúde ⁽⁶⁵⁻⁶⁶⁻⁶⁷⁻⁶⁸⁾.

Esses estudos aprofundam questões que envolvem o cuidar da criança e da família no ambiente pediátrico. Entretanto, a experiência de interação da família, elementos envolvidos e significados emergentes, o processo de intervenção com família ainda não é foco de interesse não sendo discutido em profundidade nas pesquisas brasileiras.

Pesquisas internacionais que abordam a experiência da família ao interagir com profissionais de saúde não descrevem a experiência interacional da família

como um todo, não permitindo a compreensão da influência de tal interação sobre o comportamento e experiência de doença da família.

Sabemos, contudo, que o evento de doença e hospitalização da criança provoca um impacto em toda a unidade familiar e que as interações que a família desenvolve com a equipe de saúde influenciam, profundamente, a maneira como a família experiencia, interpreta e administra tal evento.

Apesar de a família ser cada vez mais convidada a participar dos cuidados da saúde de seus membros, continua sendo vista mais como um recurso em favor do indivíduo doente do que como cliente de enfermagem, permanecendo a margem dos cuidados de saúde e das tomadas de decisão ⁽²⁾.

O desenvolvimento teórico da enfermagem da família é notável, muito embora ainda permaneça uma distância entre teoria, pesquisa e verdadeira prática clínica. A maneira pela qual os princípios do cuidado centrado na família são definidos e utilizados ainda permanece inconclusiva, muitas vezes não existindo consonância entre as expectativas ou necessidades de cuidado da família e a habilidade do profissional de saúde em compreender tais expectativas ^(19,24).

Diante do exposto, percebe-se lacunas em sobre como os profissionais da saúde influenciam as famílias a enfrentarem situações de crise desencadeadas pela doença e hospitalização, especialmente em contextos nos quais a família encontra-se inserida na assistência, embora a abordagem de cuidado não contemple a família como foco de interação e intervenção.

Os benefícios do cuidado centrado na família são inúmeros e inegáveis, tanto para a família quanto para os profissionais da saúde. A compreensão da experiência de interação da família bem como a identificação de maneiras de, efetivamente,

ajudar as famílias é um aspecto emergente na pesquisa de enfermagem, no sentido de aproximar e sensibilizar os profissionais a pensarem na família como unidade de cuidado, contribuindo para a aplicabilidade, prática, dos conceitos de uma abordagem centrada na família.

A partir do questionamento *quais os significados que a família atribui às interações vivenciadas no contexto de hospitalização da criança?* pretende-se explorar os elementos presentes no processo interacional e proporcionar um caminho para a reflexão acerca da prática de enfermagem com a família no âmbito pediátrico.

A partir dos pressupostos de que *intervenção é um fenômeno interacional* ^(11,39) assim como *intervenção é aquilo que as famílias dizem fazer diferença* ⁽⁴⁰⁾, acreditamos que a compreensão da experiência de interação da família permitirá a identificação das intervenções consideradas efetivas, ou seja, elementos que, na perspectiva da família, ajudam a enfrentar as dificuldades impostas pela vivência da doença e hospitalização da criança.

Objetivos

Este estudo teve por objetivos:

- ⊙ Compreender a experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança;
- ⊙ Identificar as intervenções consideradas efetivas na perspectiva da família.

Capítulo 2

Referencial Teórico e Metodológico

“Há os pianos. Há a música. Ambos são absolutamente reais. Ambos são absolutamente diferentes. Os pianos moram no mundo das quantidades. Deles se diz: como são bem feitos! A música mora no mundo das qualidades. Dela se diz: Como é bela ... O que comove os homens e os faz agir é sempre o qualitativo. Inclusive a ciência”.

Rubem Alves

O Interacionismo Simbólico

Ao ter como foco de estudo a experiência de interação da família e a identificação do fenômeno de intervenção, o Interacionismo Simbólico revelou-se a perspectiva teórica mais adequada para orientar o processo de pensamento e dar sustentação ao desenvolvimento da pesquisa, que teve como abordagem metodológica a Teoria Fundamentada nos Dados.

A articulação entre a questão de pesquisa e os referenciais teórico e metodológico, está pautada na compreensão de que os significados que a família atribui aos eventos vivenciados são co-construídos na interação social e que as intervenções são fenômenos intensamente interacionais, cujas respostas encontradas pela família (intervenções), constituem-se em elementos de interação tanto intra como inter-pessoal.

A família, na perspectiva interacionista, é compreendida como um grupo social em interação entre si e com os elementos presentes nas experiências que vivencia, atribuindo significados a esta experiência, os quais resultam de suas interações ⁽²⁾.

O ponto de partida do comportamento humano está no fato de que a interação é simbólica, ou seja, o significado está diretamente relacionado ao ato, o qual se dá, necessariamente, na interação ⁽⁶⁹⁾. O Interacionismo Simbólico implica na abordagem do significado, tanto no que concerne a sua emergência quanto a seu funcionamento no contexto de interação social.

No contexto de cuidado da saúde, a compreensão dos significados simbólicos que surgem da interação da família com as pessoas e os eventos, permite a

identificação de elementos de interação da família, como as intervenções efetivas, significativas para ajudar a família a organizar o comportamento e permitir que seus atos se completem no curso da interação.

O Interacionismo Simbólico surgiu no século XVIII e tem suas raízes na Psicologia Social e Sociologia, sendo George Herbert Mead, professor de filosofia da Universidade de Chicago, o primeiro a preocupar-se com o estudo aprofundado das inter-relações sociais, ampliando e difundindo entre os anos de 1893 a 1931 os conceitos fundamentais do Interacionismo Simbólico ⁽²²⁾.

Os princípios fundamentais da interação simbólica, que contribuíram significativamente para a conceitualização da perspectiva interacionista, encontram-se na obra *Mind, Self and Society*, livro póstumo de Mead, publicado pela primeira vez em 1934, dirigido e editado por Charles Morris, aluno de Mead ⁽²²⁾. No entanto, foi o sociólogo Herbert Blumer, discípulo de Mead, quem apresentou de maneira sistemática os pressupostos fundamentais da abordagem interacionista, dando continuidade e elaboração ao trabalho de Mead.

Blumer ⁽⁶⁹⁾ apresenta uma visão de pessoas, ação organizada e meio como fluxos continuamente construídos e reconstruídos, através de processos definitórios e interpretativos. De acordo com o autor ⁽⁶⁹⁾, o Interacionismo Simbólico está fundamentado em três premissas básicas:

- ⊙ Os seres humanos agem em relação às coisas (tudo que possa ser percebido) com base no significado que estas têm para eles;
- ⊙ O significado atribuído às coisas é derivado da interação social que os seres humanos estabelecem entre si;

- ⊙ Os significados são modificados por meio de um processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas que encontra.

O Interacionismo Simbólico estuda o comportamento humano individual e grupal. Trata da questão vivencial, isto é, de como as pessoas definem os eventos ou a realidade e de como agem em relação a suas definições ou crenças.

A perspectiva interacionista concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas ⁽²²⁾.

A descrição do comportamento humano, na perspectiva do Interacionismo Simbólico, é feita com base no ato social, em duas dimensões: a *atividade manifesta*, concebida como o comportamento externo observável, e a *atividade encoberta*, a experiência interna da pessoa ⁽⁶⁹⁾.

Nenhum objeto no mundo (coisas, pessoas, eventos) possui significados intrínsecos ou valores inerentes. O significado é criado pela experiência. É por meio da interação com o objeto e conosco mesmo que ele é definido. Assim, o valor de um determinado objeto e a ação em relação a ele, surge do significado que a pessoa lhe atribui ⁽⁶⁹⁾.

As idéias fundamentais do Interacionismo Simbólico, segundo Charon ⁽²²⁾, são:

- ⊙ Ao focar as interações entre os indivíduos, o Interacionismo Simbólico cria uma imagem mais ativa do ser humano e rejeita sua condição passiva e determinada. A interação implica em pessoas agindo em relação a outras, percebendo, interpretando e novamente agindo.

- ⊙ O ser humano age no presente influenciado não apenas pelo que aconteceu no passado, mas, essencialmente, pelo que está acontecendo. O passado entra na ação quando evocamos e o aplicamos à situação que estamos vivenciando.
- ⊙ A interação não se refere simplesmente ao que está acontecendo entre pessoas, mas também no interior da pessoa. Os seres humanos agem de acordo com a maneira como definem a situação em que se encontram. Essa definição pode ser influenciada pelas pessoas com as quais interage.
- ⊙ O Interacionismo Simbólico descreve o ser humano como imprevisível e ativo no mundo. O ser humano é até certo ponto livre naquilo que faz. Todos definimos o mundo em que agimos e parte dessa definição é nossa: fazemos escolhas conscientes, direcionamo-nos de acordo com tal definição, avaliamos nossas ações e a dos outros e nos redirecionamos.

Os conceitos fundamentais que constituem as idéias básicas do Interacionismo Simbólico são: símbolo, *self*, mente, assumir o papel do outro, ação humana e interação social.

Símbolo

É o conceito central de toda perspectiva do Interacionismo Simbólico. Sem ele não podemos interagir com os outros. O símbolo é um objeto social utilizado pelo indivíduo para representar e comunicar algo, sendo simbólico quando dotado de intenção, de significado, ou seja, o indivíduo utiliza-se do símbolo intencionalmente com o objetivo de atribuir um significado, um sentido para si e para o outro com quem interage ⁽²²⁾.

Os símbolos, significados e valores são aprendidos pelo indivíduo na interação com outras pessoas (socialização) e são parte do conjunto da cultura de um grupo. A socialização por meio de símbolos permite uma realidade social compartilhada, o entendimento dos atos uns dos outros e torna possível a complexa e contínua vida social ⁽²²⁾.

Os símbolos são importantes para o entendimento da conduta humana. O ser humano, por causa do uso dos símbolos, não responde passivamente à realidade imposta, ao contrário, ativamente cria e recria, define e redefine sua situação social. Pelos símbolos os seres humanos identificam, relembram, categorizam, percebem, pensam, deliberam, resolvem problemas, transcendem o espaço, o tempo e a si mesmos, criam abstrações e novas idéias e direcionam a si próprios ⁽²²⁾.

Self

Na perspectiva do Interacionismo Simbólico, o *self* é a representação de um processo social interiorizado no indivíduo, assim como o indivíduo age socialmente em relação aos outros, interage socialmente consigo mesmo. O *self* é, portanto, um objeto social, o indivíduo consegue olhar e ver a si mesmo como faz com qualquer outro objeto social.

O *self* surge na interação e, como todo objeto social, é definido e redefinido na interação. O *self* surge na infância por meio da interação com os pais e outros significativos, mudando constantemente à medida que o indivíduo interage com outros em diferentes situações.

O *Self*, de acordo com Charon ⁽²²⁾, apresenta duas fases: o Eu e o Mim.

O Eu refere-se à resposta do organismo às atitudes dos outros, é o indivíduo como sujeito e, como tal, não se sujeita a regras socialmente estabelecidas.

O Mim são atitudes organizadas que o indivíduo adota, fruto da interiorização da sociedade, constitui a pessoa como objeto. O Mim é o *Self* social, o objeto que surge da interação, cuja ação é norteadas pelas definições e expectativas dos outros que cercam o indivíduo. O EU impulsiona o indivíduo e o MIM representa a incorporação do outro no indivíduo. A ação é impulsionada pelo EU e o MIM direciona o ato.

A importância desse conceito está relacionada a todo processo de interação interna do indivíduo, em relação a si próprio, como auto-comunicação e auto-conceito, identidade, percepção e julgamento de si, auto-controle e auto-direção. Estas ações são denominadas comunicação simbólica e tornam possíveis as demais.

Mente

Segundo Mead ⁽⁷⁰⁾, o cérebro permite ao indivíduo exercer domínio consciente sobre sua conduta. É a simbolização que permite a conduta mentalmente controlada, a partir da indicação que o indivíduo faz a si mesmo e aos outros na situação.

A *mente* é definida como ação simbólica em relação ao *self*, deve ser vista como atividade e está em uma comunicação ativa com o *self* pela manipulação de símbolos. Pela atividade mental (pensar), o indivíduo faz indicações para si próprio, atribui significados, interpreta, dando sentido as coisas em relação àquela situação

ou ao fato vivenciado ⁽²²⁾. Dessa forma, a ação é a resposta não a objetos, mas a interpretação ativa do indivíduo a esses objetos.

Assumir o papel do outro

Este conceito está totalmente ligado aos conceitos anteriores, *assumir o papel do outro* é uma atividade mental importante, torna possível o desenvolvimento do *self*, a aquisição e uso de símbolos e a própria atividade mental.

Ao assumir o papel do outro o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e, em consequência, alinha sua ação à razão identificada. Assim, este conceito é considerado uma condição para a comunicação e interação simbólica ⁽²²⁾.

Ação humana

Refere-se à capacidade que o ser humano possui de fazer indicações para si mesmo. A ação humana é um processo simbolicamente construído e diz muito a respeito do indivíduo que a realiza. O indivíduo investiga significados dos outros e define sua própria linha de ação com base na interpretação. Por meio do processo de auto-interação o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação ⁽²²⁾.

O ser humano engaja-se em uma linha de ação influenciado por decisões, as quais, por sua vez, sofrem influência da interação com outros e consigo mesmo. A ação é definida de acordo com as necessidades do presente, sendo organizada em torno de metas e objetos sociais. A ação do indivíduo é causada pela definição da situação. Experiências passadas, futuro, motivos e emoções são objetos sociais usados na situação para guiar a ação aberta ⁽²²⁾.

Interação social

Todos os conceitos básicos do Interacionismo Simbólico surgem da interação social e são parte dela. Quando interagimos tornamo-nos objetos sociais para o outro, usamos símbolos, direcionamos o *self*, engajamos em atividade mental (encoberta), tomamos decisões, mudamos direções, compartilhamos perspectivas, definimos a realidade, definimos a situação e assumimos papéis ⁽²²⁾. Para compreender-se a natureza da interação deve-se reconhecer a existência de todas estas fases.

A interação é constituída na ação social. Interação significa atores levando em consideração uns aos outros ⁽⁶⁹⁾, comunicando e interpretando uns aos outros. Este processo de troca é o que é entendido por interação. Interação significa linhas de ação cruzada, cada uma influenciando a outra, ambas determinadas por decisões unilaterais.

A interação social coloca a ação humana diretamente na esfera de sua vida social. O que as pessoas fazem revelam, ao longo do tempo, como elas tentam experimentar suas ações nas situações, alterando seus atos com base no que os outros fazem. Mudar planos, estabelecer metas, definições e direções dependem da troca estabelecida na interação social.

A interação é simbólica quando a ação de cada indivíduo tem significado para quem a criou e para o receptor da ação. Isto significa que cada um está interagindo simbolicamente consigo, enquanto age em relação ao outro e observa o outro. O indivíduo, intencionalmente, comunica-se quando age e os outros interpretam o que ele faz.

A interação continua é necessária para a cooperação e sociedade, sendo uma importante causa para o que os atores fazem ou tornam-se. Os outros não causam o que fazemos, nós interagimos com eles e esta interação causa tudo o que fazemos ⁽²²⁾.

A interação social é central para o Interacionismo Simbólico. A interação cria perspectivas, nosso ângulo de visão, nosso guia para a realidade surge da interação com os outros.

A interação cria objetos sociais e símbolos, as pessoas falam umas com as outras e apontam coisas em seu ambiente, coisas que possuem significado, simbolizando uma linha de ação. O significado é visto como um produto social, formado *na e pela* definição das atividades das pessoas com as quais interagimos ⁽⁶⁹⁾.

A interação cria e define o *self*, vemo-nos como objetos devido a nossa interação com os outros. Interagimos com outros significantes, grupos de referencia, desenvolvemos autocontrole e, assim, somos capazes de um número de coisas em relação a nosso *self*. Além disso, o processo de agir em direção ao *self* (controlar, comunicar, analisar, nomear e julgar) depende em grande parte dos tipos de ação que são direcionadas a nós na interação. Como os outros nos tratam, nos vêem e agem em direção a nós é importante para o que fazemos em relação aos outros ⁽²²⁾.

A interação cria e influencia a mente, a ação mental é a resolução de problemas, devendo levar-se em conta o que está acontecendo em nosso ambiente, o qual inclui especialmente as ações dos outros em direção a nós e nossas ações em direção a eles ⁽²²⁾.

E, finalmente, a interação cria e influencia nossa habilidade de assumir papéis. Como assumimos os papéis depende de nossa interação e quanto melhor os assumirmos melhor será nossa capacidade de compreender os outros ⁽²²⁾.

A interação é uma qualidade humana central que possibilita todas as outras qualidades. Quando interagimos, definimos os outros pela perspectiva, os outros são objetos sociais, os vários atos de cada pessoa são simbólicos, nós agimos em direção ao *self* como agimos em direção aos outros, engajamo-nos em atividade mental quando interagimos e assumir papéis é uma parte central do que fazemos para compreender os outros ⁽²²⁾.

O Interacionismo Simbólico e a Família

A articulação teórica entre os conceitos do interacionismo simbólico e a definição de família, realizada por Angelo ⁽²⁾, contribuem para o *pensar interacionalmente sobre a família* e, desta forma, para a aplicação dos conceitos no trabalho com a família.

O caminho adotado por Angelo ⁽²⁾ para tal aproximação foi o de analisar o que os autores interacionistas Blumer e Mead propunham sobre sociedade por entender que este conceito poderia trazer grandes contribuições para o *pensar a família interacionalmente*.

O conceito de *self*, especialmente a idéia relativa à habilidade do ser humano de agir em relação a si mesmo, é considerado por Blumer ⁽⁶⁹⁾ o mecanismo central com o qual o indivíduo enfrenta e lida com o mundo.

Angelo ⁽²⁾ considera o conceito de *self* importante para a compreensão de sociedade na perspectiva do interacionismo, pelo fato de que qualquer coisa que o indivíduo esteja consciente é algo que ele está indicando para si mesmo.

A visão de que o ser humano é um organismo que confronta seu mundo com um mecanismo de fazer indicações para si mesmo, e que tal processo envolve a interpretação da ação dos outros, constituem-se em elementos importantes na atribuição de significado pela pessoa na sociedade ⁽²⁾.

A ação de cada pessoa sempre ocorre em um contexto social. A ação do grupo toma a forma de uma adequação à linha de ação individual. Cada indivíduo alinha sua ação à ação de outros, descobrindo o que eles estão fazendo ou o que estão aptos a fazer, atribuindo significado a seus atos ⁽⁶⁹⁾.

O alinhamento da ação ocorre porque, segundo Mead ⁽⁷⁰⁾, o indivíduo assume o papel do outro, seja o papel de uma pessoa específica, de um grupo ou o do outro generalizado. Dessa forma, o indivíduo supõe uma intenção para a ação do outro e ajusta sua própria ação com base nesta interpretação. A ação grupal na sociedade ocorre fundamentalmente por meio desse mecanismo ⁽⁶⁹⁾.

Outro aspecto abordado por Blumer ⁽⁶⁹⁾ é o relativo à ação social estar localizada no ator, que ajusta sua perspectiva à linha de ação do outro pelo processo de interpretação. A ação do grupo é a ação coletiva de tais indivíduos.

O interacionismo simbólico vê a sociedade humana como consistindo de atores (pessoas representando) e a vida da sociedade consistindo de suas ações (representações) ⁽²⁾.

Charon ⁽²²⁾, clarificando os conceitos do interacionismo apresentados por Mead e Blumer, apresenta a idéia de sociedade como qualquer forma de vida

grupal, definindo-a como indivíduos em interação, assumindo o papel do outro, comunicando-se, interpretando um ao outro, ajustando seus atos ao do outro, dirigindo-se, controlando-se e partilhando perspectivas. É pela ocorrência desse processo que se diz que existe vida grupal, seja em relação a dois indivíduos, seja em relação a organizações mais complexas ⁽²²⁾.

Angelo ⁽²⁾ destaca dois aspectos de sociedade abordados por Charon ⁽²²⁾, que considera importantes para completar a compreensão desse conceito. O primeiro é a visão de sociedade como indivíduos em ação cooperativa. A cooperação não significa, necessariamente, ter objetivos em comum, embora objetivos e problemas partilhados possam ser um aspecto comum, entretanto é o agir cooperativamente para resolver problemas nas situações que se possibilita que se forme uma sociedade. Segundo Angelo ⁽²⁾, apreende-se com isso a idéia de interdependência que existe na ação dos indivíduos juntos, ajudando-se mutuamente a resolver os problemas que enfrentam.

O segundo conceito destacado por Angelo ⁽²⁾, como complementar a idéia de sociedade, é o outro generalizado. O outro generalizado representa a sociedade internalizada pelo indivíduo, cujas regras tornam-se as suas próprias. É portanto, a lei que deve ser obedecida, o sistema, enfim, a consciência do indivíduo, utilizada para definir a situação ⁽²²⁾.

A partir dos conceitos apresentados, Angelo ⁽²⁾ formula a seguinte concepção de sociedade:

- ⊙ Sociedade é definida como indivíduos agindo simbolicamente e cooperando na resolução de problemas;

- ⊙ A interação simbólica e a cooperação são possíveis devido a três qualidades humanas: habilidades de assumir papéis, *self* e mente.
- ⊙ Como resultado da interação, uma realidade partilhada emerge, que passa a ser denominada de outro generalizado o qual atua como uma perspectiva, servindo para uma futura interação simbólica e cooperação na resolução de problemas.

Aplicando os conceitos de sociedade à família, Angelo ⁽²⁾ apresenta uma visão de família na perspectiva interacionista:

- ⊙ Família são indivíduos em interação simbólica;
- ⊙ Família são indivíduos cooperando;
- ⊙ Família é composta por indivíduos capazes de assumir o papel do outro;
- ⊙ Família é composta por indivíduos com *selves*
- ⊙ Família é composta por indivíduos com mentes
- ⊙ Família provê ao indivíduo uma perspectiva na figura do outro generalizado .

Aplicando esses conceitos à família, Angelo ⁽²⁾ traz uma nova definição de família na perspectiva interacionista:

“Família é um grupo de indivíduos em interação simbólica, chegando às situações com os outros significantes ou grupos de referência, com símbolos perspectivas, self, mente e habilidade para assumir papéis”.

Os indivíduos atribuem significado às situações resgatando o passado e usando suas visões de futuro, às vezes prestando especial atenção àqueles com

quem interagem na situação, outras vezes usando algo localizado fora da situação como guia ⁽²⁾.

Portanto, a interação não é considerada apenas como causa dos comportamentos humanos individuais na família, mas também como base da vida do grupo familiar ⁽²⁾.

A definição que a família atribui à situação vivenciada, segundo Angelo ⁽²⁾ é aquela resultante do alinhamento de cada ação individual.

Angelo ⁽²⁾, ao considerar a natureza individual dinâmica do processo de definição e também seu aspecto circunstancial, destaca o elemento cooperação na família, atuando no sentido de resolver os problemas do momento, determinados por uma definição específica.

O comportamento familiar demanda não apenas a divisão de tarefas, mas a compreensão de como o comportamento pessoal se encaixa no processo como um todo ⁽²⁾.

Segundo Angelo ⁽²⁾, a compreensão do que está ocorrendo em termos dos próprios atos e, também, dos atos dos outros membros da família é o elemento essencial da dimensão cooperação na solução de problemas.

“Ao tentarmos compreender as interações no processo familiar em direção a solução de problemas, buscamos identificar o processo mental realizado, pois a tentativa de compreender o outro demanda capacidade para ver o significado das palavras e ações dos outros” ⁽²⁾.

A Teoria Fundamentada nos Dados

A Teoria Fundamentada nos Dados (*Grounded Theory*) é uma abordagem metodológica qualitativa proposta por Glaser e Strauss ⁽⁷¹⁾.

A estrutura metodológica da Teoria Fundamentada nos Dados busca compreender o significado do fenômeno ou evento na perspectiva dos participantes, sendo estes significados derivados da interação social estabelecida.

A Teoria Fundamentada nos Dados é um processo sistemático de coleta e análise de dados qualitativos, por meio de comparação constante destes, envolvendo várias etapas não-lineares as quais proporcionam um contínuo desenvolvimento para as etapas seguintes, com o objetivo de gerar teoria que explique e possibilite a compreensão de fenômenos sociais e culturais ⁽⁷¹⁾.

Dessa forma, trata-se de um movimento do pesquisador de ir e vir aos dados, formulando perguntas e hipóteses que sirvam como suporte para o desenvolvimento de estruturas teóricas sobre os conceitos e a maneira como se relacionam ⁽⁷¹⁾.

A coleta de dados realiza-se por meio de entrevista, observação, análise de documentos e publicações, ou por meio da combinação destas técnicas, as quais ocorrem concomitantes pelo método comparativo constante ⁽⁷¹⁾.

Os procedimentos metodológicos da Teoria Fundamentada nos Dados, por se tratar de um processo essencialmente analítico, exige do pesquisador habilidades pessoais como sensibilidade teórica e social, capacidade de utilizar dados experienciais, domínio da técnica e habilidade analítica ⁽⁷²⁾.

O pesquisador precisa ser sensível, teoricamente, para orientar-se na coleta de dados relevantes ao fenômeno e para identificar no momento da análise, as sutilezas dos significados que eles contenham ⁽²⁾.

O primeiro passo para adquirir a sensibilidade teórica é entrar no contexto a ser pesquisado com o mínimo possível de idéias pré-determinadas, especialmente deixar de lado a lógica dedutiva ou hipóteses a princípio estabelecidas. Com essa postura o pesquisador é capaz de manter-se sensível aos dados e detectar acontecimentos, sem antes filtrá-los em hipóteses pré-existentes, possibilitando manter-se aberto a incidentes e fenômenos ocorridos ⁽⁷²⁾.

A rigorosa obediência aos passos característicos de coleta e análise de dados e a sensibilidade teórica do pesquisador são exigências dessa metodologia.

A coleta de dados inicia-se apenas com a questão básica da pesquisa, sendo a orientação da pesquisa determinada pelas observações e sensibilidade teórica do pesquisador. Assim, o pesquisador coleta, codifica e analisa seus dados e, em função dos dados disponíveis, decide que tipo de dados coletará em seguida, formando os chamados grupos amostrais de modo a desenvolver a teoria. Esse processo é denominado amostragem teórica e tem por objetivo gerar a teoria ⁽⁷¹⁾.

A análise dos dados é realizada por meio do método comparativo constante, que segundo Glaser e Strauss ⁽⁷¹⁾ é composto por quatro estágios: comparar incidentes aplicáveis para cada categoria; integrar as categorias e suas propriedades; delimitar a teoria e escrever a teoria.

No primeiro estágio, a análise dos dados tem início com a codificação aberta, em que os dados são examinados minuciosa e exaustivamente, codificando incidentes, dando início às propriedades teóricas da categoria.

O próximo passo é a categorização , na qual os códigos são comparados entre si e agrupados, de acordo com suas similaridades e diferenças conceituais, formando as categorias. As categorias recebem nomenclaturas mais abstratas que os códigos, de forma a agrupar todos os conceitos, sendo renomeadas até que representem o real significado dos códigos que agrupam.

As categorias são densificadas, conforme surgem novas perguntas e hipóteses, a fim de uma melhor compreensão e validação dos dados, até que a saturação teórica seja obtida. No momento da análise comparativa constante, é indicado que o pesquisador escreva os chamados memos . Os memos provêm uma imediata ilustração das idéias sobre os códigos, categorias e relações entre eles. Os memos auxiliam o pesquisador na formulação de questões e hipóteses que permitam a densificação das categorias e a integração clara da teoria.

No segundo estágio, integrar as categorias e suas propriedades, a comparação constante muda de incidente em incidente, para uma comparação entre incidente e propriedades de categorias que resultaram da comparação inicial entre incidentes. Esta etapa é chamada de codificação teórica, que consiste em realizar agrupamentos de categorias que se referem a um mesmo fenômeno. Com isso, as categorias são reorganizadas, fazendo-se conexões entre as categorias e subcategorias, de forma a realizar agrupamentos, unindo as categorias a um fenômeno.

A delimitação da teoria ocorre em dois níveis: da teoria, esclarecendo propriedades, integrando detalhes e reduzindo as categorias; e das categorias, redução da lista de categorias e saturação teórica.

A verificação de hipóteses, integrada à análise simultânea dos dados, permite a densificação das categorias, resultando na saturação teórica, observada quando

ocorre a repetição e ausência de dados novos, permitindo uma compreensão dos conceitos identificados ⁽⁷¹⁾.

A redução da teoria significa a descoberta de uniformidades subjacentes no conjunto original de categorias ou suas propriedades, o que permite a formulação de teoria com um menor grupo de conceitos de alto nível.

A delimitação da teoria e categorias permite a compreensão do fenômeno ou categoria central, a qual representa o elo de ligação entre todas as outras categorias, integrando-as e permitindo formar uma teoria fundamentada nos dados.

Após terem sido seguidas todas as etapas de análise preconizadas pelo método comparativo constante, o pesquisador possui dados codificados, uma série de memos e uma teoria, sendo possível, dessa forma, escrever uma teoria que explique o fenômeno.

A validação do modelo teórico junto aos sujeitos que participaram do estudo é uma exigência desta metodologia, para que esse seja reconhecido como representativo de uma dada experiência ou fenômeno.

Capítulo 3

Realizando a Pesquisa

“A verdade é subjetiva e todo o conhecimento sobre família é criado pela interpretação dos atores engajados em conversações um com os outros”.

Klein e White

Pesquisa de Campo: Passos Metodológicos

A pesquisa de campo seguiu todas as etapas preconizadas na Teoria Fundamentada nos Dados, visando conhecer a experiência de interação da família e as intervenções consideradas significativas ao longo da vivência de hospitalização da criança.

O Contexto do Estudo

O local de escolha para a realização da pesquisa foi a Unidade de Internação Pediátrica de um Hospital Escola da cidade de São Paulo SP.

A unidade de internação pediátrica desse hospital é composta por 28 leitos distribuídos entre sete enfermarias e um isolamento, sendo que quatro enfermarias possuem quatro leitos, duas possuem três e uma possui cinco leitos, contando com apenas um leito de isolamento.

As crianças são divididas conforme o diagnóstico médico, tendo uma enfermaria de nefrologia, uma de pneumologia, uma de gastrologia, uma para crianças em pré ou pós-operatório, uma de neurologia, uma para as demais especialidades e uma enfermaria semi-intensiva para crianças dependentes de tecnologia ou em estado grave.

Os familiares podem participar da internação em período integral, com a permanência de apenas um acompanhante. A troca de acompanhante pode ser realizada a qualquer momento e aos pais da criança é permitido o livre acesso. As

visitas à criança hospitalizada são permitidas diariamente entre os horários de 15 e 17 horas.

A equipe de saúde que atua na unidade é composta pelos seguintes profissionais: médico, enfermeiro, auxiliar e técnico de enfermagem, psicólogo, fisioterapeuta e assistente social.

Com relação à equipe de enfermagem, é composta por três enfermeiras (duas assistenciais e uma chefe) no turno da manhã e duas nos demais períodos, e oito auxiliares e técnicas de enfermagem, sendo fixas em cada enfermaria e duas na semi-intensiva.

A metodologia de assistência de enfermagem é o diagnóstico de enfermagem. As enfermeiras assistenciais são responsáveis pela admissão, evolução, prescrição e cuidados complexos ou privativos da enfermagem. A enfermeira chefe realiza o trabalho gerencial e atua na assistência direta ao paciente quando necessário.

As interações formais entre a família e a equipe de saúde, compreendem os momentos de admissão e alta hospitalar. As demais interações ocorrem de acordo com as particularidades da doença e o tratamento da criança e são centradas na necessidade do profissional.

As crianças internadas e seus familiares acompanhantes recebem visitas semanais das voluntárias do hospital, que desempenham ações que compreendem assistência religiosa-espiritual, ações de caridade e desempenho de atividades ocupacionais de artesanato.

Os familiares também contam com assistência psicológica individual, realizada uma vez por semana (todas as quartas-feiras) e uma vez na semana

(todas as sextas-feiras) é realizada uma reunião multi-profissional com os familiares acompanhantes da criança. A reunião é realizada em grupo e é coordenada por uma psicóloga (docente) e conta com a participação de outros profissionais como médico, enfermeiro e assistente social. O objetivo da reunião é estimular os familiares a contarem a história da doença da criança e a exporem seus problemas e preocupações.

Aspectos Éticos

A pesquisa de campo teve início após a aprovação e autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, concedida em setembro de 2004 (Anexo 1).

A autorização para a realização da coleta de dados na instituição designada como local de estudos foi solicitada por pedido escrito enviado, juntamente com a cópia do projeto e a carta de aprovação do comitê de ética, à diretora de enfermagem da instituição. Após seu parecer favorável deu-se início à coleta de dados.

Os aspectos contidos na Resolução CNS196/96 foram respeitados, visando assegurar os direitos dos participantes do estudo.

O convite aos familiares para a participação no estudo teve início com os esclarecimentos sobre os objetivos e os procedimentos utilizados no desenvolvimento da pesquisa e o interesse em envolvê-los. Após o fornecimento das informações verbal e por escrito, os participantes selecionados foram deixados à vontade para decidir sobre sua participação no estudo.

A oficialização da decisão dos sujeitos em participarem do estudo foi dada por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2).

A Coleta de Dados

A aproximação com a realidade vivida pela família foi o movimento inicial para a compreensão da sua experiência de interação. Assim, a prévia inserção e permanência no local de desenvolvimento da pesquisa foi a estratégia inicial adotada para a compreensão de padrões estruturais e comportamentais peculiares ao contexto.

Para aprofundar tal compreensão também foram estabelecidas conversas informais com as enfermeiras, com a finalidade de obter informações sobre as particularidades do contexto, no que se refere aos aspectos assistenciais e organizacionais.

A coleta de dados teve início em outubro de 2004. As estratégias adotadas para a obtenção dos dados consistiram de observação e entrevista, ambas consideradas importantes, segundo a orientação da Teoria Fundamentada nos Dados, para a compreensão e reprodução da realidade dos participantes ⁽⁷¹⁻⁷²⁾.

A observação é uma estratégia que permite a captação de uma variedade de situações ou fenômenos que não são obtidos por meio de perguntas, uma vez que permite uma aproximação com o que há de mais imponderável e evasivo na realidade vivida pelos sujeitos ⁽⁷³⁾.

As observações tiveram como foco o comportamento dos familiares acompanhantes da criança e os momentos de interação entre os familiares e demais pessoas que compõem o cenário de hospitalização da criança.

Ao mesmo tempo em que se observava, diálogos informais foram estabelecidos com os familiares da criança a fim de estabelecer um contato inicial e aproximar-me da vivência das famílias, procurando obter maior compreensão dos fatos observados.

As conversas informais com os familiares também funcionaram como um caminho para a realização das entrevistas, indicando onde poderia obter dados significativos para o desenvolvimento dos conceitos estudados.

A decisão de incluir ou não um familiar no estudo foi orientada pelas observações e sensibilidade teórica do pesquisador, tendo como critério pré-estabelecido o fato de ter acompanhado, em algum momento, a hospitalização da criança.

Foram convidados a participar do estudo familiares presentes durante a hospitalização, independente das características da família, tempo de internação ou diagnóstico médico da criança.

Os dados obtidos por meio das observações foram registrados em notas de observação, a fim de descrever a cena do comportamento dos familiares e das interações desenvolvidas ao longo da vivência de hospitalização da criança. Apresento alguns exemplos a seguir:

“... a enfermeira está realizando o curativo na criança, que está no colo de sua mãe. A mãe ajuda a enfermeira a realizar o procedimento, posicionando a criança e fixando a faixa. Ao mesmo tempo, a mãe conversa com a enfermeira sobre o cabelo da criança, que está todo raspado, faz perguntas à enfermeira sobre a criança e conta o que ela tem observado de diferente no curativo, na drenagem e no

comportamento da criança. A enfermeira ouve a mãe e responde algumas de suas perguntas...” (nota de observação, 22-10-2004, 10h).

“... a médica e a mãe estão no corredor conversando sobre a alta da criança, que iria para casa com o oxigênio, a enfermeira se aproxima, médica e enfermeira começam a orientar a mãe e a decidir como será feito o transporte da mãe até seu domicílio, decidem que ela deve ir de ambulância e que uma auxiliar deverá acompanhá-la, dizendo para a mãe que agora ela só precisa aguardar a ambulância...” (nota de observação, 19-11-2004, 14h).

“... a mãe abre o fluxo de oxigênio da criança e a enfermeira vendo pergunta *quanto ela colocou*, a mãe responde e a enfermeira fala que *acha pouco*, neste momento a avó responde que *a médica disse que era para deixar no três*, a enfermeira vai até a bancada da enfermaria e verifica a prescrição médica, a mãe pergunta à enfermeira que horas é a próxima medicação (preocupada com o mal-estar acentuado da filha), a enfermeira responde que tinha uma para ser feita às 14 horas e que a próxima seria às 18 horas, neste momento a avó fala para ela que a criança *já tomou a medicação das 14 horas*. A enfermeira faz algumas anotações e sai da enfermaria...” (nota de observação, 29-11-2004, 14h30min).

“... a mãe pergunta à auxiliar de enfermagem, que estava no quarto verificando os sinais vitais da criança, porque o filho estava *apresentando tremores e passado mal várias vezes*, se os exames estavam todos normais, a auxiliar responde que não sabe informar, falando para a mãe

que ela deve conversar sobre isso com a médica, a mãe vai até a sala da médica...” (nota de observação, 31-01-05, 14h).

As observações e descrições das interações da família foram importantes no sentido de detectar acontecimentos, gerar hipóteses e, dessa forma, orientar a coleta de dados.

Pautadas nas observações algumas questões foram elaboradas direcionadas a aprofundar a compreensão dos incidentes e fenômenos ocorridos, como: *Você busca uma interação com os profissionais? O que você busca ao interagir com os profissionais? O que você sente ao interagir com eles? Você se sente ajudado pelos profissionais?*

A entrevista foi uma segunda estratégia adotada para a obtenção da narrativa das famílias sobre suas experiências interacionais, vivenciadas no contexto da hospitalização da criança.

A entrevista qualitativa é um meio de descobrir o que a pessoa sente e pensa sobre sua própria realidade, o que possibilita a compreensão das experiências e reconstrução dos eventos ⁽⁷⁴⁾.

A aproximação com a família e o preparo para a entrevista, foi proporcionada pelas estratégias de preenchimento da ficha da família (Anexo 3), incluindo o genograma e ecomapa da família.

O genograma é utilizado no trabalho com famílias como uma ferramenta para sintetizar e comunicar informações pertinentes, oferecendo uma informação visual concisa sobre a situação da família ⁽³⁵⁾.

Os familiares que participaram do estudo, foram identificados, inicialmente, em função da observação da ocorrência de uma interação. Ao observar a ocorrência

de interação, o familiar foi abordado no sentido de verificar seu interesse e sua disposição de partilhar suas experiências.

As entrevistas com as famílias foram compostas por questões norteadoras definidas à medida em que as observações ocorreram, e visaram clarificar os fatos observados e/ou narrados pela família, tendo como foco suas experiências interacionais no contexto de cuidado de saúde da criança. Todas as questões permitiram aos participantes o máximo de liberdade para a expressão de seus relatos.

As questões iniciais da entrevista abordaram a experiência de doença e hospitalização da família e a medida que a narrativa era obtida, novas perguntas eram formuladas a fim de aprofundar a compreensão das interações desenvolvidas e a forma como influenciavam o significado atribuído à experiência como um todo.

Dessa forma, as entrevistas tiveram início com uma ampla questão norteadora: *Como é para vocês ter a criança doente e hospitalizada?* Após obter a narrativa completa, aspectos como dificuldades, preocupações, pensamentos, sentimentos e necessidades emergentes foram explorados.

Na medida em que os aspectos interacionais surgiam na narrativa da família era introduzida outra ampla questão norteadora: *Como é a relação de vocês com os profissionais de saúde?* A fim de focalizar a experiência de interação da família especificamente com os profissionais. Após o relato da família, de acordo com as particularidades de cada experiência, aspectos da interação com os profissionais como dificuldades, facilidades, sentimentos, pensamentos e expectativas foram explorados.

Ao longo das entrevistas outras questões foram introduzidas, no sentido de explorar a presença de elementos interacionais significativos na experiência da família, como: *Quem ou o que vocês consideram que ajudou ou ajuda a família? O que vocês consideram importante nessa interação? Esta interação ajuda de que forma?*

Assim chegávamos às experiências de interação consideradas importantes pela família e obtivemos os detalhes da experiência com questões: *Como a relação teve início? O que vocês consideram que facilitou essa aproximação? O que essa interação provoca de diferente vocês?*

As entrevistas foram realizadas na unidade de internação pediátrica, algumas na própria enfermaria, pela preferência dos participantes, e outras na área de lazer, tendo em vista que não dispúnhamos de um lugar privativo para a realização das entrevistas.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após sua realização para evitar a perda de dados significativos. A duração das entrevistas variou entre 40 minutos a 1 hora e 30 minutos.

Participaram do estudo seis famílias que estavam vivenciando a doença e hospitalização da criança. O número de familiares participantes foi configurado em função da análise dos dados e teoria emergente, sendo constituído um único grupo amostral, devido à uniformidade da experiência da família ser fundamentalmente influenciada pelos acontecimentos do momento de interação.

A decisão de parar de coletar os dados deu-se devido ao alcance de uma compreensão adequada dos conceitos que integram a experiência de interação da

família, contemplando elementos de causas e conseqüências indicativos de um processo.

Foram entrevistadas seis famílias, com cinco famílias foram entrevistados apenas um membro e com duas dois membros ao mesmo tempo. Ao todo, foram nove entrevistados, sendo seis mães, um pai, uma irmã e uma avó.

As Famílias Participantes

Família 1

Procedente de Guaratinguetá SP. Composta pelo pai, com idade de 43 anos, advogado; mãe, com 30 anos de idade, auxiliar administrativa, ensino médio. É o segundo casamento de ambos. São casados há 1 ano e possuem uma filha de 2 meses, que é a paciente, diagnosticada intra-útero com Meningomielocoele e Hidrocefalia. A criança passou por uma correção cirúrgica logo após o nascimento e ficou internada na Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal por 28 dias e na Pediatria Clínica por 31 dias. O pai possui três filhos do casamento anterior, uma filha de 15 anos, estudante do primeiro ano do ensino médio, um filho de 12 anos, estudante da 6º série do ensino fundamental e uma filha de 9 anos estudante da 3º série do ensino fundamental, que residem com sua ex-esposa. A mãe possui dois filhos do casamento anterior, um filho de 9 anos, estudante da 2º série do ensino fundamental e uma filha de 5 anos de idade, que freqüenta o jardim de infância, ambos residem com o casal. Os demais filhos, tanto por parte do pai como por parte da mãe, são saudáveis, sendo esta a primeira experiência de doença e hospitalização na família.

Família 2

Procedente de São Paulo SP. Composta pelo pai, com idade de 46 anos, motorista, ensino fundamental; mãe, com idade de 31 anos, dona de casa, estudou até a 5º série do ensino fundamental. Estão unidos consensualmente há 14 anos e possuem 4 filhos, um filho com 11 anos, estudante da 4º série do ensino fundamental; um filho de 9 anos, estudante da 3º série do ensino fundamental, uma filha com 6 anos, que nunca freqüentou a escola, e uma filha com 4 anos que freqüenta a creche. A paciente é a filha de 6 anos, diagnosticada com hidrocefalia congênita, apresenta comprometimento neurológico e encontra-se hospitalizada há 4 meses. Este é o terceiro evento de hospitalização da criança. Os demais filhos do casal são todos saudáveis.

Família 3

Procedente de São Paulo SP. Composta pelo pai, com 25 anos de idade, analista de sistemas; mãe, com 28 anos de idade, nutricionista. São casados há 1 ano e possuem um filho de 2 meses e 16 dias, internado há nove dias na unidade de pediatria clínica, com diagnóstico de Anemia Hemolítica Viral, sendo esta a primeira experiência de doença e hospitalização na família.

Família 4

Procedente de São Paulo SP. Composta pelo pai, com 22 anos de idade, prensista em uma metalúrgica, ensino fundamental incompleto; mãe, com 24 anos de idade, dona de casa, ensino fundamental. A mãe possui um filho de um relacionamento anterior, com 7 anos de idade, saudável, estudante da 1º série, que

reside com os avós paternos. O casal está unido consensualmente há 5 anos e possuem dois filhos. Uma filha com 4 anos de idade e um filho de 8 meses. O paciente é o filho mais novo do casal, diagnosticado com Broncopneumonia e Broncoespasmo, sofrendo uma Parada Respiratória, sendo necessária a entubação oro-traqueal, ficando internado por 19 dias na Unidade de Tratamentos Intensivos Pediátricos e há 32 dias na Pediatria Clínica. A primeira filha do casal é saudável, sendo esta a primeira experiência de doença e hospitalização na família.

Família 5

Procedente de São Paulo SP. Composta pela mãe, com 44 anos de idade, separada há seis anos, possui ensino básico e trabalha como diarista. Possui sete filhos, um filho com 27 anos de idade, ensino médio; uma filha com 24 anos de idade, ensino médio; uma filha com 20 anos de idade, estudante do 3º ano do ensino médio; um filho com 19 anos de idade, ensino médio; uma filha com 17 anos de idade, estudante do 1º ano do ensino médio, um filho com 16 anos de idade, estudante do 1º ano do ensino médio, e um filho de 1 ano de idade. Os seis filhos mais velhos são do primeiro casamento e o mais novo de um relacionamento eventual. Os dois filhos mais velhos são casados. Os demais filhos moram todos com a mãe e, atualmente, estão desempregados. O paciente é o filho mais novo, diagnosticado aos três meses de idade com Síndrome de Down e Cardiopatia Congênita, internado com diagnóstico de Pneumonia, evoluindo para Septicemia. A criança ficou quatro meses internada na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico e, há dois meses, encontra-se na Pediatria Clínica para tratamento do quadro infeccioso. Os demais filhos são saudáveis, sendo a primeira experiência de doença e hospitalização na família.

Família 6

Procedente de São Paulo SP. Composta pelo pai, com 33 anos de idade, perito de seguradora, ensino superior incompleto; mãe, com 38 anos de idade, dona de casa, ensino médio. Casados há 11 anos e possuem três filhas. A paciente é a filha mais nova do casal com 4 meses de idade, internada há 4 dias por apresentar petéquias generalizadas e hemorragias periocular, sendo detectada acentuada queda de plaquetas, com diagnóstico a esclarecer. A filha mais velha do casal tem 8 anos de idade, estudante da 2^o série do ensino fundamental, saudável. A filha do meio tem 7 anos de idade, estudante da 1^o série do ensino fundamental, saudável. A família teve uma experiência de doença e hospitalização há três anos atrás, com a filha mais velha, com diagnóstico de derrame pleural secundário a infecção pulmonar bacteriana, que ficou internada por 30 dias na clínica pediátrica.

A Análise dos Dados

A análise dos dados seguiu os estágios preconizados pelo Método Comparativo Constante da Teoria Fundamentada nos Dados ⁽⁷¹⁾. No primeiro estágio, o pesquisador compara os incidentes aplicáveis para cada teoria; no segundo, integra as categorias e suas propriedades; no terceiro, delimita a teoria e, no quarto estágio, escreve a teoria.

Dessa forma, a análise teve início com a codificação aberta dos dados, em que cada entrevista foi quebrada em pequenos pedaços (incidentes), examinada e questionada exaustivamente, linha a linha, buscando a compreensão dos significados contidos nos dados. Com isso, as primeiras dimensões e propriedades

que compõem a experiência foram identificadas. A cada pedaço é atribuído um nome representativo de seu significado (código). Como mostra o exemplo a seguir:

Trecho da entrevista	Códigos
Você <u>sabe que vai estar num hospital, que vai ter pessoas que vão conversar</u> . Então eu <u>creio que cria um clima de amizade, um clima melhor para hospital</u> , entendeu? Você <u>acaba tendo amigos aqui dentro, não só profissionais, e isso é muito bom</u> .	Sabendo que vai estar em um hospital e que vai ter pessoas que vão conversar Acreditando que cria um clima de amizade Acreditando que cria um clima melhor para o hospital Acabando tendo amigos aqui dentro Não sendo só profissionais Sendo isso muito bom

Quadro 1 - Exemplo de codificação aberta dos dados.

Após a codificação inicial, os códigos passaram por um novo processo de comparação entre si, sendo agrupados de acordo com suas similaridades e diferenças conceituais, dando origem as categorias. A categorização foi realizada do seguinte modo:

Códigos	Categoria
Sendo a enfermeira mais simpática Achando que é simpatia Achando que tem aquele negócio de empatia Simpatizando-se com ela Achando que é o jeito de falar Sendo o jeito de ser Sendo o jeito de tratar a gente	Simpatizando com a enfermeira

Quadro 2 - Exemplo de categorização dos dados.

As categorias receberam nomes provisórios, cuja característica é o de serem mais abstratos que os códigos. A medida que o processo de análise foi se tornando mais abstrato, as categorias foram mudando de nome várias vezes até chegar-se à denominação definitiva e, portanto, mais representativa dos conceitos que agrupavam.

Ao mesmo tempo em que codificava e categorizava os dados, formulava perguntas que pudessem dar seqüência aos dados e possibilitar uma progressiva compreensão da experiência.

Os “memos” também foram desenvolvidos durante a análise dos dados, a fim de guardar as idéias sobre os códigos, as categorias e as relações estabelecidas entre eles. Os “memos” compreendem os registros escritos do processo de pensamento que acompanha a análise dos dados.

Para exemplificar apresento um “memo” inicial da relação entre as categorias *tentando uma aproximação e envolvendo-se*:

“... A família busca a interação com os diferentes profissionais, entretanto o conteúdo das conversas é diferenciado, parece que a família estabelece hierarquias, nas quais os assuntos que dizem respeito à doença da criança são tratados especificamente com alguns profissionais, enquanto que preocupações que não estejam relacionadas diretamente com a doença da criança são conversadas com outros grupos de profissionais. Parece que essa diferença de diálogo é o que diferencia o tipo de vínculo que a família estabelece com o profissional ao longo de sua vivência...”

No segundo momento da análise, a comparação constante muda de incidente em incidente para uma comparação entre incidentes com propriedades de categorias ⁽⁷¹⁾.

Assim passei à etapa denominada codificação teórica ⁽⁷¹⁾ que tem como objetivo realizar agrupamentos, integrando as categorias que se referem a um mesmo fenômeno.

As categorias foram, dessa forma, quebradas e reorganizadas, o que possibilitou o agrupamento dos conceitos em uma ordem mais abstrata, dando origem aos fenômenos.

Após a integração das categorias, foi possível começar a delimitar a teoria, pela descoberta de uniformidades subjacentes aos grupos de categorias ou em suas propriedades, da formulação de uma teoria que contivesse grupos de conceitos de alto nível de abstração e redução da lista de categorias.

Nesse estágio, procurei compreender o fenômeno central que representasse o elo de integração entre os fenômenos e as categorias e, desta forma, permitisse o desenvolvimento de uma teoria fundamentada nos dados.

Após ter seguido todas as etapas foi possível construir um modelo teórico explicativo da experiência da interação da família no contexto de hospitalização pediátrica.

Capítulo 4

Resultados

“A transação é diferente da soma das ações de dois indivíduos, as duas linhas de ação e suas inter-relações em desenvolvimento constituem uma unidade”.

Herbert Blumer

Compreendendo a experiência de interação da família

A análise comparativa constante dos dados permitiu a construção de um modelo teórico que possibilita a compreensão da experiência de interação da família no contexto de cuidado da saúde da criança.

As categorias identificadas bem como a análise conceitual das relações e conexões teóricas realizadas demonstram que a experiência de interação da família é um processo complexo, composto por uma série de momentos inter-relacionados, que integram diferenciados níveis, dimensões e fases *de* e *em* interação.

Como um processo, a experiência de interação da família é marcada por contínuos acontecimentos que evidenciam elementos causais assim como conseqüências ao longo do tempo, representando o significado simbólico da experiência para a família.

A experiência de interação da família compreende três momentos com dimensões diferenciadas: interação com o contexto, representada pela categoria COLOCANDO-SE COMO ESPECTADORA, interação consigo mesma, representada pela categoria OBSERVANDO A SI MESMA e interação interpessoal, representada pelos fenômenos SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS, que integra as categorias SENTINDO-SE ACOLHIDA, TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO e ENVOLVENDO-SE e SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS, que integra as categorias SENTINDO-SE DESAMPARADA, SUBMETENDO-SE A SITUAÇÃO e PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS DEMANDAS.

Os momentos e as dimensões da interação serão apresentados a seguir, separadamente, no entanto a experiência de interação da família é marcada por eventos não lineares, que ocorrem de modo simultâneo, sendo mutuamente influenciados ao longo da vivência da família.

COLOCANDO-SE COMO ESPECTADORA

As interações *intra* e *interpessoais* da família processam-se dentro de um contexto de cuidado da saúde, portanto só podem ser compreendidas se conhecermos as particularidades e a forma como este contexto influencia as percepções, definições e ações que compõem a experiência interacional da família.

O evento da doença e hospitalização da criança insere a família em um ambiente por vezes desconhecido, colocando-a em interação com diferentes personagens, com uma estrutura física e assistencial, com um conjunto de regras e rituais os quais configuram a dinâmica do contexto de cuidado da saúde.

Estar em um contexto de saúde em que a organização e filosofia de cuidado tornam aspectos relacionados à família dificilmente notados, demanda por parte da família habilidade e desempenho de manobras para compreender e inserir-se em tal situação.

A família, por desconhecimento do ambiente e da situação como um todo e por não encontrar um espaço formal para sua inserção participativa, entra no contexto de saúde COLOCANDO-SE COM ESPECTADORA, condição que lhe

permite a apreensão geral da organização, estrutura e pessoas que compõem o cenário de hospitalização da criança.

Diagrama 1 – COLOCANDO-SE COMO ESPECTADORA

Todos os objetos, físicos e humanos, que compõem o cenário de hospitalização da criança constituem fonte de indagação para a família. Ainda que tenha vivenciado situações anteriores semelhantes, o contexto e a forma pela qual é interpretado pela família é dependente do que é vivenciado no presente.

A compreensão do que os objetos representam na experiência da família é, fundamentalmente, dependente da interação estabelecida entre a família e tais objetos. A família precisa desenvolver estratégias para compreender o contexto e os detalhes assim como as sutilezas nele contidos para inserir-se e adaptar-se a seu funcionamento.

COLOCANDO-SE COMO ESPECTADORA é a forma inicial de interação da família com o contexto de saúde, para tanto precisa desempenhar sua habilidade de observação.

A família capta as imagens do contexto, reúne todos os indícios que chegam a seus olhos e ouvidos e, com base neste conhecimento superficial, elabora hipóteses sobre quais os possíveis papéis dos personagens (inclusive o seu próprio), suas ações e implicações mútuas e sobre os rituais que acompanham a hospitalização da criança.

Ao colocar-se como espectadora, a família, ao mesmo tempo em que tenta apreender por sua percepção o que acontece no contexto, como as pessoas se comportam e o porquê, quais as regras e eventos evidenciados na maneira pela qual a assistência à criança é conduzida, também experimenta suas zonas de desconforto e de convergências de expectativas.

Muitos aspectos não são percebidos, o foco de atenção e preocupação da família desloca-se e, assim, não consegue captar tudo o que está acontecendo ao mesmo tempo, e por vezes, falta-lhe a habilidade necessária para interpretar os eventos de forma adequada. Entretanto, as pistas que são apreendidas tendem a ser relevantes para que se sinta integrante do contexto e desempenhe seu papel (ainda que convencionalmente periférico).

Ao observar e internalizar as imagens do contexto, a família também absorve perspectivas e conceitos, articula e ordena os eventos, faz escolhas, criando e (re) criando o seu próprio contexto ou espaço no contexto ou mesmo permanecendo na condição de espectadora e submetendo-se à realidade imposta.

A família pode ser espectadora e personagem ao mesmo tempo, parte e participante do contexto, entrando e saindo de cena de acordo com os rituais que conferem um enredo particular às interações desenvolvidas.

A forma como a família encara os objetos (pessoas, eventos e a si própria) presentes no contexto de hospitalização da criança lhe permite sentir-se acolhida ou desamparada, alternando entre sentimentos de segurança e insegurança ao longo da vivência.

Identificando os personagens

A família identifica de forma mais específica os personagens que consegue ver atuar ou com os quais ocorre algum tipo de troca, personagens com os quais não interage tendem a ficar desapercibidos.

As primeiras identificações dos personagens que a família estabelece são singularmente dependentes do que eles dizem, das ações que desempenham e das responsabilidades de cuidado que assumem a partir do momento que a criança é hospitalizada.

Para a família, o contexto é carregado de personagens diferentes, o que, muitas vezes, é motivo de confusão, com formas específicas de atuação, por vezes semelhantes e por outras extremamente diferentes, alguns personagens se destacam outros são quase imperceptíveis, alguns tem um papel central enquanto outros assumem um papel de coadjuvantes na experiência da família.

A família percebe que os personagens desempenham papéis convencionais, que assumem *status*, que muitas vezes se configuram em modos de ser e agir, condicionando a maneira como se comunicam entre si e com a família e que existe uma relação entre os personagens de poder ou de controle de uns sobre os outros e suas ações.

Ao identificar os personagens a família coloca-os dentro de categorias profissionais e não-profissionais. Assim, a família começa a traçar círculos simbólicos, marcando as fronteiras entre ela e os personagens identificados.

À medida que identifica os personagens, a família começa a organizar, simbolicamente, a situação, descobrir quem são as pessoas e quais as implicações a partir desta definição despertam na família um conjunto de expectativas em relação a elas, permitindo com que a família aja em conformidade com as maneiras particulares pelas quais as pessoas são classificadas.

Apesar de existir uma estrutura convencionalmente hierárquica que rege as relações de cuidado da saúde, é com base nas observações da atuação e nas interações estabelecidas que a família elenca os personagens.

Os personagens são identificados e classificados juntos, de acordo com a categoria profissional a qual pertençam e o papel que desempenham na recuperação da saúde e estabelecimento do bem-estar da criança e, individualmente, de acordo com a importância ou significado simbólico que assumem na experiência da família.

A princípio, a identificação ocorre de forma genérica, tendo em vista que a família sabe os nomes, categorias profissionais a qual pertencem, quais as ações de cuidado desempenhadas por cada um deles, refletindo a funcionalidade do contexto.

Dessa maneira, o médico é visto como responsável pela criança e sua doença, a auxiliar é compreendida como a responsável pelo cuidado físico e controle da evolução da criança e a enfermeira é responsável pela fiscalização das auxiliares,

também cabendo a ela intervir no cuidado da criança quando houvesse intercorrências ou em casos mais complexos.

O médico aparece com destaque, tento em vista que é o profissional que controla a entrada e a saída da família do contexto, quando é solicitada a fornecer informações ou autorizações, sendo quem assume a responsabilidade pelo cuidado da criança, mantendo a família atualizada sobre o que está acontecendo.

A enfermeira é identificada quando fica responsável pelo cuidado direto da criança ou quando fornece informações à família; a auxiliar de enfermagem é vista como a profissional mais próxima e como aquela que a família tem mais liberdade para conversar, por permanecer na enfermaria a maior parte do tempo e compartilhar o mesmo espaço físico e as ações de cuidado da criança com a família. A psicóloga é compreendida como a pessoa que ouve e ajuda a resolver os problemas emocionais da família.

Os personagens não-profissionais também são identificados e considerados importantes por parte da família, como as outras famílias, que constituem objeto de auto-identificação, e os voluntários, que desempenham ações de cuidado religioso-espiritual e/ou ações lúdico-recreativas.

“... foi a médica quem passou para a gente o que poderia ser, que o problema dela (filha) poderia ser uma infecção...”

“... começou assim com ela (enfermeira) ficando responsável pelo curativo da minha neném...”

“... eu sei que ela (enfermeira) que é a chefe, e quando tiver qualquer dúvida é só chegar nela e falar...”

“... é o médico que dá a prescrição, mas as auxiliares que ficam ali toda a hora, dando medicamento, controlando tudo, elas que controlam a evolução

do paciente... o pessoal da enfermagem que fica aqui no quarto, não a enfermeira chefe, as auxiliares...”

“... passam aquelas senhoras, que acho que elas nem são funcionárias, acho que são voluntárias, que vem orar, que conversam com a gente...”

A identificação inicial da família revela a forma como o contexto está organizado sob um espectro bastante reduzido, em termos de conhecimento e avaliações das pessoas que estão presentes na situação.

À medida que as interações entre a família e os personagens vão se processando, o conhecimento da família sobre eles aumenta e os limites simbólicos anteriormente traçados também sofrem mudanças, podendo expandir ou diminuir.

A redução ou expansão de uma fronteira entre a família e o personagem implica em valores, como úteis ou importantes ou não-importantes, atribuídos ao longo da interação e do quanto eles se aproximam da experiência da família.

Tentando compreender os rituais

Os eventos que compõem o contexto hospitalar seguem uma ordem fixa, cronologicamente prevista e regulada por um roteiro pré-estabelecido, evidenciado pelo modo de agir dos personagens.

O enredo do contexto de cuidado de saúde segue um padrão funcional, é organizado de forma que os eventos sejam regulados por normas e as ações dos personagens sejam orientadas por uma abordagem de cuidado que tem a criança e a sua doença como foco de atenção, interação e intervenção, sendo a família fonte e

recipiente de informações, instruções e de treinamentos para o cuidado físico da criança.

Para a família, o contexto é carregado de imagens complexas e por uma dinâmica que, a princípio, causa certa estranheza e demanda um contínuo exercício de interpretação.

“... estavam furando ele (filho) toda a hora e eu não agüentava mais ver meu filho ser furado, eu estava aqui feito uma desesperada, e aí ela (psicóloga) veio conversar comigo, falando que aquilo era importante...”

‘... “quando a gente chegou aqui, a gente ficou perdido, você fica perdido, você não sabe o que você faz, se você nunca passou por uma situação dessas...”

“... não sei qual é exatamente o papel dela (enfermeira), não sei se ela fiscaliza as auxiliares, mas ela (enfermeira) não tem contato direto com a gente, ela recepciona, mostra o leito que a gente vai ficar e depois ela fica lá na frente (posto de enfermagem) eu sei que ela vem aqui na porta, fica vendo a passagem de plantão, anda aqui no corredor, faz algumas coisas...”

Os acontecimentos e as ações de cuidado desempenhadas são óbvios para aqueles que estão habituados e executam-nas, mas para a família muitas vezes a compreensão de quem são os personagens, quais os papéis desempenhados por eles, qual o significado das ações e de tudo que acontece e é realizado com a criança não é um processo fácil, principalmente quando as razões das ações não são comunicadas de forma clara, adequada à capacidade de compreensão ou necessidade da família, e objetiva pelos personagens.

As imagens, que a família capta do contexto, controlam o movimento e afetam o curso das interações. A família percebe que algumas ações ou comportamentos são executados ou esperados, enquanto outros são rejeitados ou

são proibidos e que muitos aspectos da interação são tidos como certos, são convencionados.

O foco de atenção, o controle da situação e tomada de decisão é centrada nos profissionais de saúde, mais especificamente na figura do médico, o qual assume a responsabilidade maior sobre a criança durante a hospitalização.

A tentativa de compreensão dos rituais vivenciados durante a hospitalização da criança é uma atividade que pode gerar um grande desgaste na família, principalmente quanto à compreensão dos procedimentos realizados na criança e as mudanças no tratamento.

O desgaste gerado por não saber o que está acontecendo é dependente tanto da qualidade das informações recebidas como das habilidades cognitivas da família.

Internalizando normas e rotinas

A funcionalidade do contexto de hospitalização da criança, no qual a família é inserida, é conduzida por regras explícitas ou implícitas em sua estrutura assistencial.

Ao mesmo tempo em que tenta compreender os rituais, conjunto de acontecimentos e eventos que acompanham a hospitalização da criança, a família também conhece e internaliza as normas e rotinas que regem a dinâmica do contexto de saúde.

Conhecer o conjunto de normas e rotinas é importante para que a família consiga organizar-se de forma prática e operacional diante da situação, encaixando-se às condições impostas para ficar ao lado da criança.

“... então a sensação é essa... você presa dentro de um hospital e o horário da visita é a melhor coisa que existe...”

“... E assim, aqui um acompanhante tem direito a refeição, entendeu? como estava eu (mãe) e ele (pai), um dia ele comia, tipo ele almoçava e eu jantava, ou então eu almoçava e ele jantava, assim... ’

“... ela (enfermeira) não passa todos os momentos no quarto, a não ser quando for fazer algum procedimento...”

... eu pedi para trocar de quarto, porque eu não estou conseguindo mais dormir nesse quarto... ela (enfermeira) falou para mim que não tinha vaga e que todas as crianças choravam a noite...”

“... A gente pega esse horário da visita médica, que ela (médica) vem no quarto, para tirar nossas dúvidas...”

Ao internalizar as normas e rotinas, a família busca adaptar-se ao funcionamento do ambiente. Algumas regras, como a limitação do número de familiares e o tempo que podem permanecer junto da criança, dificultam a inserção da família no contexto e outras causam desconforto à família pela sensação de privação de liberdade e por provocarem conflito de valores.

Encontrando convergências

Ao colocar-se no contexto como espectadora, a família também encontra convergências de perspectivas e de expectativas evidenciadas pelo comportamento das pessoas e estrutura do contexto.

Perceber que a criança é prontamente atendida em suas necessidades sem precisar solicitar; receber informações e explicações, tanto sobre o estado de saúde da criança quanto sobre as pessoas que se aproximam; ter um espaço físico para práticas religiosas e espirituais e ter um espaço para práticas lúdico-recreativas da criança, são aspectos contextuais considerados importantes na perspectiva da família.

“... aqui o tratamento já foi bem diferente, ela (filha) teve um pronto atendimento assim que chegou, a gente não teve necessidade nem de estar solicitando nada... , ela (médica) explicou, foi muito atenciosa com a gente, não tivemos assim, não ficou nenhuma dúvida quanto o que estava sendo feito, ela prestou todos os atendimentos...”

“... é importante ver as outras, porque você vê que o problema não é só seu, tem outras pessoas que tem problemas junto com você...”

“... foi uma pessoa (psicóloga) que... assim..., que instruiu a gente, que falou para ficar calmo, aí indicou uma capela para a gente (pais), a gente desceu rezou, e depois a gente voltou mais tranqüilo...”

“... é um pessoal que trabalha muito, que corre muito, mas que, ainda arruma um tempinho para ter uma palavra de carinho, para te perguntar se você quer conversar, se você está precisando de alguma coisa...”

As interações que a família estabelece com o contexto são superficiais, condicionadas por regras, mas permitem-lhe respostas. A família extrai do contexto objetos que lhe permitem algum tipo de identificação, que tocam de forma mais profunda a intimidade da família.

A família capta imagens do contexto, reveladoras de perspectivas e conceitos, as quais constituem fontes de convergências que acomodam algumas de suas expectativas e configuram-se como pontos de apoio, para que ela consiga visualizar suas possibilidades e trilhar suas ações e comportamento ao longo de sua vivência.

Em meio ao drama hospitalar, pessoas correndo de um lado para o outro, coisas acontecendo simultaneamente dentro e ao redor da família, procedimentos e imagens de sofrimento, perceber que alguém pára e olha para a família e pergunta se ela precisa de alguma coisa, ter um momento para a família ficar junto, ter um espaço para falar sobre seus problemas e ver que outras famílias também vivenciam a mesma situação, faz a família olhar para si mesma, refletir sobre sua vivência e sentir-se confortada.

A identificação simbólica da família com elementos presentes no contexto de saúde no qual está inserida permite a ela sentir-se reconhecida e participante no ambiente de cuidado da saúde.

Experimentando desconforto

Colocar-se como espectadora permite à família uma compreensão superficial do contexto de saúde. Ao mesmo tempo em que observa, a família também percorre suas fases de interação interna e experimenta sensações de desconforto.

“... não sei se é algo que os médicos têm como ética, porque para mim isso é uma coisa assim... extremamente estranha conversar com uma pessoa que fala com você e não olha na sua cara, entendeu?...”

“... Ah, eu acho assim, a gente já está num hospital, que não é um lugar bom, né? aqui a gente está sempre de cabeça quente, e eu acho assim, tem enfermeiras e enfermeiras, assim como tem médicos e médicos, mas as enfermeiras daqui (pediatria) não dão muita atenção...”

“... você está sem família, está sem ninguém perto, esta vivendo uma situação atípica, uma situação difícil de passar, então seria bom os profissionais estarem mais próximos, ter mais uma atenção, tem vezes que você nem vê uma enfermeira ou uma auxiliar, eles passam, entram e saem, e você acaba nem tendo um contato...”

Estar em um ambiente hospitalar, ter de conviver com os sintomas da doença da criança e com a contínua realização de procedimentos terapêuticos; presenciar cenas de sofrimento do filho e das outras crianças e suas famílias; estar longe dos demais membros da família e estar física e emocionalmente cansada constitui-se em si uma situação que causa desconforto à família.

A sensação de desconforto aumenta quando a família percebe a distância e a falta de abertura dos profissionais de saúde, quando vivencia a incomunicação, tanto entre os membros da família quanto com os profissionais; quando experimenta conflitos de valores, implícitos nas regras institucionais e nas formas como os profissionais comunicam-se com a família.

A vivência da distância tanto física quanto relacional dos profissionais traz para a família a sensação de que está incomodando, de que não é bem-vinda ou aceita no contexto de cuidado da saúde.

OBSERVANDO A SI MESMA

A família interpreta e atribui significados à situação que vivencia, conforme a percepção de suas dificuldades e suas capacidades de enfrentamento descobertas na interação com o contexto e com as pessoas que fazem parte de sua vivência.

As perspectivas da família acerca da situação podem estar ou não adequadas à realidade vivenciada e podem dificultar ou facilitar sua passagem pela situação.

OBSERVANDO A SI MESMA refere-se ao processo contínuo de auto-interação da família, desenvolvido ao longo da sua experiência de interação, o qual permeia todas as demais fases de interação e ação da família na situação vivenciada.

Diagrama 2 – OBSERVANDO A SI MESMA

Sentindo-se fragilizada

A fragilidade da família frente ao evento de doença e hospitalização da criança é manifesta nos sentimentos de impotência, de incerteza, de medo e de solidão.

O advento da doença e hospitalização da criança é percebido pela família como uma condição abrupta, inesperada, assustadora e problemática, pois implica em mudança e representa desafios e perguntas os quais não têm respostas imediatas.

A família se vê diante de uma situação que, com base no conhecimento construído socialmente, ao longo de sua história, não consegue definir de maneira satisfatória.

“... você fica assim, impossibilitado de estar fazendo qualquer coisa para poder ajudar, você se sente assim de mãos atadas, né?...”

“... a gente pensa logo em problema grave, né?, fica pensando logo no que vai fazer, no que vai acontecer, já dá logo um desespero, a gente fica pensando como que vai ser daqui por diante, né? dá um certo receio mesmo, você fica meio no escuro...”

“... você começa a fazer as coisas sem pensar, você vai tomando as atitudes ali, com o que você vai encontrando na frente, que vai aparecendo, ou obstáculo que vai aparecendo você vai passando e tentando resolver...”

Estar vivenciando um evento inesperado que não consegue definir de maneira adequada faz com que a família sinta-se perdida na situação apresentada e comece a tomar atitudes diante dos acontecimentos sem refletir sobre o significado e as conseqüências de seus atos.

O pensamento da família está voltado para o futuro, para o que vai acontecer, o que não permite uma atenção focalizada no que está acontecendo, bloqueando, assim, tanto a percepção como o desempenho de ações de enfrentamento da situação.

A dificuldade da família em visualizar possibilidades de ação traz para ela um sentimento de impotência, acompanhado da angústia e do desespero por não saber o que fazer para ajudar tanto a criança quanto a si própria.

As incertezas trazidas pelo evento da doença e hospitalização da criança, aliadas à dificuldade de compreensão, fazem com que a família sinta-se amedrontada. A falta de previsibilidade e o medo do que possa acontecer à criança e à própria família, potencializam o sentimento de impotência e de fragilidade.

Frente ao evento da doença e hospitalização da criança, a família sente-se sozinha e fragilizada, por estar longe dos demais familiares, dos amigos e por não conhecer as pessoas e não ter ninguém para ouvi-la no ambiente hospitalar.

A busca de definição para a situação que está vivenciando pauta-se em conceitos construídos socialmente. Mesmo não tendo experiências anteriores semelhantes é comum atribuir-se de definições como um problema grave, uma situação difícil e muito ruim de ser vivenciada.

A fragilidade ao vivenciar a situação de doença e hospitalização é manifesta na experiência da família quando consegue visualizar apenas suas dificuldades e suas fraquezas e não encontra meios de agir nesta situação.

Identificando necessidades

Ao mesmo tempo em que se sente fragilizada, a família também identifica necessidades e manifesta seus desejos no sentido de vê-las realizadas.

“... depois que me falaram que era uma Anemia Hemolítica Viral eu queria saber o que era, como se tratava, se teria como ser tratada mesmo...”

“... nessa hora você quer falar, você quer conversar com alguém, você quer por para fora sua angústia, e não tem..., acho que isso aí, é onde mais pesa, é onde mais dói, você fica sem contato, você tem o horário de visita de seus familiares, mas daqui a pouco vão embora, e você quer estar junto com a família, quer estar com alguém ali que te dê um apoio, porque nessa hora, o que você mais precisa é de estar conversando, é de ter o apoio de alguém...”

“... você tem que ter fé, saber que você vai se sobrepor a aquilo, que vai passar...”

As necessidades da família, diante da situação de doença e hospitalização da criança, são expressas em diferentes categorias as quais compreendem as esferas fisiológica, social e individual, a saber, necessidade de segurança, de estima, de fé e de conhecimento.

Diante da situação de doença e hospitalização da criança, a família se vê tendo necessidades de conhecimento, manifesta nos desejos de querer saber mais sobre a doença e o tratamento e querer saber sobre o funcionamento do contexto hospitalar.

A família percebe que precisa de estima, de consideração e de ter sua experiência reconhecida, expressas nos desejos de querer ter alguém para ouvi-la e querer ter alguém que lhe dê apoio.

As necessidades sociais da família compreendem os âmbitos financeiro – de emprego e de obter recursos para o cuidado da criança - e relacional - de aceitação, de participação e de trocas de amizade e afeto.

A necessidade espiritual da família é expressa nos desejos de manter-se forte e fiel as suas crenças, assim como fortalecer a esperança ao longo do processo de doença e hospitalização da criança.

A família sabe que acima de tudo precisa se alimentar e dormir bem, e que precisa de descanso físico e emocional para manter-se forte para continuar sua trajetória ao lado da criança.

As necessidades, a partir do momento que são identificadas, influenciam o comportamento da família, motivando-a a interagir na tentativa de encontrar recursos e alcançar suas metas.

Percebendo dificuldades

As dificuldades percebidas pela família ao vivenciar o evento da doença e hospitalização da criança, compreendem as dimensões emocionais, cognitivas, expressivas e financeiras.

“... a gente (familiares) passa por várias dificuldades, tanto... vamos dizer assim... sentimentalmente, porque mexe totalmente com você, com o seu psicológico, mexe totalmente, quando você está aqui dentro e tanto financeiramente, porque nós não temos condições para pagar condução todos os dias para vir aqui para o hospital, a gente faz o que a gente pode, e é difícil mesmo... é difícil ficar vendo o sofrimento das crianças que aqui... não só do G, mas o sofrimento de todas as crianças que estão aqui...”

“... você já se sente acuado porque você não conhece, não tem contato com ninguém, então é mais difícil procurar alguém (profissional) para conversar...”

“... a gente não entende muito da área médica e, às vezes, a gente corre atrás por desespero por não saber o que está acontecendo...”

A demanda financeira, muitas vezes já existente na vida da família, é potencializada com o evento da doença e hospitalização, manifestando-se nas dificuldades de ir e vir do hospital para a casa e na dificuldade de manter as despesas para que mais de um membro da família permaneça no hospital.

A sobrecarga emocional trazida pelo evento é compreendida pela família como uma fonte de dificuldade, tanto em perceber e lidar com seus próprios problemas e sentimentos como em vivenciar o sofrimento do outro.

A família percebe que lhe faltam habilidades cognitivas para compreender aquilo que as pessoas dizem ou fazem, principalmente quando são utilizados jargões específicos da área médica.

A dificuldade em expressar-se e em relacionar-se com os profissionais que fazem parte do contexto hospitalar é vista, pela família, como consequência de não conhecê-los e, portanto, não sentir-se à vontade para procurá-los para conversar.

Além disso, a família também reconhece que não consegue falar tudo que pensa e sente, muitas vezes por não conseguir organizar sua experiência e em outras por receio dos julgamentos das pessoas e da forma como poderá ser tratada.

As dificuldades percebidas pela família constituem-se em desafios, que implicam diretamente em decisões. As ações da família diante dos desafios podem ser de persistência em superá-los assim como evidenciar uma acomodação da

família. Tais comportamentos sofrem influência da sua auto-percepção e da capacidade da família em apreender diferentes perspectivas, recursos e possibilidades ao longo das interações inter-pessoais vivenciadas.

Percebendo recursos

Os recursos percebidos pela família são internos e externos, ambos configuram-se em possibilidades de enfrentar o evento de hospitalização de modo mais fácil e positivo.

“... a médica mesmo conversou bastante, ela me explicou tudo direitinho e, assim, passam aquelas senhoras voluntárias, que vêm orar, mas eu vou todos os dias para a capelinha também, o pai dele (filho), o avô e a avó são evangélicos, eles vêm aqui para orar, e ajuda, né?, você ouvir assim uma palavra amiga, ajuda sempre, né? do pessoal que tem família aqui também, eles vêm a gente chorando assim, desesperada, e vêm falar ah... o meu filho passou por isso, não fique assim...a gente pega amizade e acaba conversando...”

Ainda que a situação seja desagradável e difícil, perceber que pode contar com outras famílias, com os voluntários e com os profissionais de saúde configura-se como elementos que despertam o senso de persistência da família no desempenho de ações de enfrentamento.

As informações e instruções recebidas dos profissionais de saúde configuram-se em recursos, e ajudam a família a explorar suas possibilidades tanto internas como no contexto.

O apoio recebido tanto no âmbito afetivo quanto prático, no cuidar da criança, é percebido como fundamental na experiência da família.

A possibilidade de sair do hospital, ainda que por alguns minutos, é uma ação que permite à família um momento de alívio da sobrecarga física e emocional peculiar ao ambiente hospitalar.

Ir à capela rezar permite-lhe refletir e conectar-se com suas crenças, manter a fé e a esperança que são os recursos de enfrentamento mais expressivos na experiência da família.

Expor seus problemas e preocupações, conversar sobre a doença da criança, trocar experiências e, até, conversar sobre assuntos pessoais, são algumas das possibilidades encontradas pela família para passar pela situação de maneira menos dolorosa.

A família sabe acima de tudo que pode contar com o apoio dos demais membros e da família extensiva e que unir forças na família é fundamental para sua sustentação diante das dificuldades vivenciadas ao longo da hospitalização da criança.

Tentando estabelecer seu papel

À medida que as interações da família com o contexto de hospitalização e consigo mesma vão sendo vivenciadas e processadas, a família começa a estabelecer o seu papel na situação, criando uma linha de comportamento.

A tentativa de estabelecer um papel na situação é um processo contínuo, marcado por avanços e retrocessos, influenciados pela auto-concepção da família,

pelos significados que ela atribui aos encontros inter-pessoais que ocorrem ao longo de sua vivência e das sensações que deles decorrem.

O comportamento da família sofre influência de suas necessidades e metas, sendo modificado na medida em que as interações com os profissionais da saúde são vivenciadas. Assim a família pode adotar um papel periférico e submeter-se às imposições ou pode persistir, mantendo o fluxo da interação e atuando de forma participativa na situação.

Elaborando hipóteses

O questionamento e elaboração de hipóteses frente à situação vivenciada é um processo contínuo presente na experiência da família.

A família elabora hipóteses sobre tudo que chega a seus olhos e ouvidos, em busca por explicações para o motivo da doença da criança, na tentativa de compreender as pessoas e suas ações, bem como os eventos vivenciados no contexto de hospitalização.

Ainda que todos os objetos que compoñham o contexto de hospitalização constituam-se em fonte de questionamento, é o comportamento do profissional da saúde a maior fonte de indagação para a família.

As indagações da família surgem como resultado das interações em que o comportamento do profissional demonstra ambigüidade, não lhe permitindo uma compreensão adequada.

Os julgamentos que a família faz acerca do comportamento dos profissionais estão pautados naquilo que observa e ouve, estando relacionados com os valores, experimentados na interação.

As suposições que a família elabora sobre o comportamento do profissional da saúde funcionam como guias, podendo tanto liberar como bloquear suas ações.

“... eu tenho o médico como uma pessoa super séria, né? como uma pessoa que, tipo, não conversa com você se não for sobre um assunto relacionado à saúde...”

“... eu acho que o pessoal (profissionais) é muito fechado, é muito assim, sei lá, aquela coisa de imponência, e isso acaba trazendo para as pessoas um certo medo, né? é como se a pessoa não fosse um ser humano assim como a gente...”

“... foi tipo uma amiga... eu vi nela (psicóloga) uma amizade para poder desabafar...”

“... com quem eu mais me abri foi com ela (enfermeira), ela é mais simpática...”

“... tem coisas que acontecem nas famílias que muitos profissionais não querem nem saber, não se interessam...”

Compreensão como acreditar que o profissional é imponente, não quer se envolver e que não conversa sobre assuntos que não tenham a ver com a doença da criança inibe a aproximação da família. Ao mesmo tempo, acreditar que o profissional é aberto e interessado nas questões da família proporcionam a aproximação.

As primeiras hipóteses da família são baseadas em interações superficiais e à medida que as interações são vivenciadas, as avaliações e os valores tendem a se comprovar ou serem modificados.

A família busca explicações para o distanciamento do profissional, atribuindo como causa desde a falta de tempo até a falta de interesse com as questões da família. O papel do profissional e seu dever e compromisso ético também são questionados pela família ao sentir-se em uma posição desconfortável durante a interação.

A família infere significado ao comportamento dos profissionais, de acordo com as sensações provocadas por suas atitudes, podendo variar de acolhimento a abandono ou rejeição, e age na situação de acordo com tais definições.

Embora o contexto e o processo de auto-interação influenciem os significados inferidos pela família a sua experiência, é na interação interpessoal, em especial com os profissionais da saúde, que o outro e seu *self* sofrem constantes avaliações, refletidas nas mudanças de comportamento da família, e das quais emergem os elementos mais significativos de sua experiência de interação.

O ato de identificar e classificar os profissionais, ao interagir com o contexto de hospitalização, ao mesmo tempo em que permite avaliações, do que podem ser e o que podem fazer, também desperta na família um conjunto de expectativas em relação aos personagens classificados.

As expectativas e as avaliações surgem na interação, tem a ver com relações de consequência entre a família e as pessoas com as quais interage e, ao mesmo tempo em que revelam as antecipações da família, também trazem consigo valores construídos ao longo de sua experiência.

A família atribui valores às pessoas que encontra em sua vivência, de acordo com a interação estabelecida e das consequências que delas emergem. Na

medida em que amplia seu conhecimento sobre tais pessoas, mais extensos se tornam os julgamentos que elabora acerca de suas capacidades e qualidades.

As interações entre a família e as outras pessoas envolvidas na situação de doença e hospitalização da criança seguem um fluxo gradual, caracterizado por fases de aproximação e de distanciamento as quais, por sua vez, sofrem influência dos julgamentos que a família faz, tanto acerca de suas capacidades como do comportamento do outro.

Ainda que os demais membros da família, as outras famílias e os voluntários constituam elementos de apoio para a família, é a interação com a equipe de saúde que permite à família sentir-se acolhida ou desamparada na situação. Tais concepções influenciam o senso de segurança da família e sua ação família na situação: SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS ou SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS.

SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS

A família sente-se segura para assumir riscos quando as relações de cuidado de saúde geram um contexto no qual a família se vê SENTINDO-SE ACOLHIDA. As sensações de acolhimento e de segurança impulsionam a família a engajar-se em um movimento mais integrado e participativo, ou seja, assumir riscos TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO.

Como consequência de uma aproximação recíproca entre família e profissional de saúde, na qual a família experiencia a aceitação e a valorização de seus esforços, o sentimento de segurança é fortalecido ao longo do tempo e a família assume novos riscos ENVOLVENDO-SE.

SENTINDO-SE ACOLHIDA

SENTINDO-SE ACOLHIDA é resultado de um contexto relacional no qual a família percebe que as qualidades pessoais e profissionais daqueles que encontra ao longo de sua vivência acomodam suas expectativas e proporcionam o estabelecimento de uma relação que lhe permita sentir-se segura para agir na situação e para assumir os riscos no encontro de suas necessidades de cuidado da saúde.

Diagrama 3 – SENTINDO-SE ACOLHIDA

A família sente-se acolhida ao interagir com as pessoas e experimentar a troca afetiva, a troca de amizade, ao receber palavras de conforto, ao poder contar com o profissional de saúde, ao receber atenção e ao ter liberdade para expressar-se.

Recebendo atenção

Receber atenção representa o encontro de uma expectativa e de uma necessidade da família frente ao evento da doença e hospitalização da criança.

Ao receber atenção, a família sente-se reconhecida e aceita, pois representa um sinal de que os profissionais se importam com ela e que, de alguma forma, entendem o que ela está sentindo e precisando no momento.

“... ela (psicóloga) veio na porta, percebeu o problema e veio conversar comigo, ela (psicóloga) viu que eu estava com algum problema, ela (psicóloga) chegou falando que percebeu que eu estava aqui sozinha, perguntando quanto tempo que eu estava internada aqui com ele (filho), perguntou se eu estava com algum problema, porque eu estava angustiada... foi super importante para mim ter encontrado com a psicóloga...”

“... a médica, ela deu muita atenção assim para a gente (pais), sabe? Tudo que a gente pedia ela falava, tipo os exames, chegava o resultado ela (médica) já vinha falar com a gente, ela via eu às vezes assim, desesperada, e vinha conversar comigo, a gente fica, puxa é uma pessoa estranha, mas que se importa com a gente...”

A atenção que a família recebe dos profissionais compreende as orientações, explicações e informações recebidas sobre a doença assim como sobre o contexto nos momentos em que a família precisa, não prolongando incertezas e angústias.

A atenção do profissional é vista pela família quando ele percebe o que está acontecendo com a família e oferecer-lhe ajuda, seja por meio de gestos, palavras ou simplesmente o cumprimento de um papel profissional, mantendo-a atualizada sobre o estado de saúde da criança.

Podendo contar com o profissional

A família sente-se acolhida ao perceber que pode contar com os profissionais de saúde não só para o cuidado da criança, mas também, que suas qualidades e possibilidades de ajuda ultrapassam esta dimensão e que se estendem às necessidades da família como um todo.

“... a experiência que a gente tem é a pior possível, mas por outro lado, a gente se sente amparado e confortado pelos médicos, pelos enfermeiros, pelos auxiliares, e acho que é o que conforta um pouco a gente nessa hora, de saber que a gente pode contar com alguém...”

“... eu me sinto bem, nesse sentido de poder contar com algumas pessoas aqui dentro, com alguns profissionais aqui dentro, poder contar até mesmo para brincar, para me ajudar também, e no sentido de cuidar do meu irmão, de saber que uma pessoa que vai mexer com meu irmão, ela gosta de mim, entendeu? não é só aquela coisa de não, eu vou cuidar dele porque eu vou receber o meu dinheiro no final do mês, entendeu? É saber que eu posso até, de repente, confiar nas pessoas que estão cuidando dele, né?...”

Poder contar com os profissionais significa para a família poder conversar, expor suas dúvidas, seus sentimentos e seus problemas e, até mesmo, poder falar sobre assuntos que não estão relacionados à doença, mas os quais, igualmente, causam angústia e preocupação à família.

Tendo liberdade para se expressar

O sentimento de ter liberdade para expressar-se está relacionado à condição ou postura que as pessoas assumem perante a família.

“... é o jeito de ser dela (enfermeira), de tratar a gente, a gente se sente mais... tem mais liberdade para chegar e se abrir, a maneira dela (enfermeira) conversar, acho que a simpatia, o jeito de falar, ela é carinhosa, isso conta também, você vê dedicação que ela tem, ela deu mais abertura para falar, além dela ser super atenciosa, ela conversa, chega falando, acho que tem aquele negócio de empatia né, foi isso eu simpatizei com ela e foi legal...”

A família sente que pode falar abertamente quando as pessoas, tanto profissionais como outras famílias, adotam uma postura empática, demonstrando interesse, compreensão e desejo em querer ajudá-la.

Tendo troca afetiva

A afetuosidade das pessoas, evidenciada em palavras e gestos de carinho, é um elemento interacional importante para que a família sinta-se acolhida.

“... as enfermeiras agiram assim, eu creio que num sentido até mais carinhoso, de chegar e te abraçar, então elas deram muita força para a gente assim, no sentido de... como que eu poderia dizer... é no sentido psicológico mesmo, de te ajudar, não, nossa! sendo psicólogas! não, elas foram sinceras, foram amáveis, e isso é uma coisa que eu respeito muito numa pessoa...”

A troca de afeto, como um abraço ou uma palavra de conforto no momento preciso, simboliza a compaixão e a humanidade presente nas pessoas. Gestos de carinho representam acima de tudo um envolvimento emocional com a família.

A troca de afeto ocorre de forma mais continua e expressiva entre as famílias, mas também aparecem nas interações com os profissionais de saúde. Quando as interações são regadas pela afetuosidade, tendem a ser mais significativas na experiência da família.

Tendo troca de amizade

A troca de amizade simboliza um sentimento de confiança mútua que é despertado na interação com outras famílias e com os profissionais da saúde.

A atitude amigável do profissional é compreendida como aquela que não traz ameaças para a família, não impõe condições e, em geral, a interação que é simbolizada como troca de amizade, ocorre de maneira espontânea e transparente, deixando perceber as intenções em ajudar e a sinceridade do profissional.

“... e tem também a coisa da amizade, de você chegar e conversar, desabafar, de estar vivenciando assim... junto com a gente, parece até que até emoção delas (enfermeiras) é junto também...”

Tendo palavras de conforto

As palavras de conforto diferem-se, na experiência da família, das trocas de afeto e de amizade por estarem relacionadas a questões religiosas e espirituais.

“... de repente a criança estar passando mal e chegar (enfermeira) e dizer olha não fica assim, Deus vai te ajudar, ele (criança) vai melhorar... senta aqui, não fica vendo isso, vamos conversar...”

“... de chegar e falar você não acredita em Deus não? o seu filho, seu irmão vai melhorar, então elas (auxiliares) deram muita força para a gente assim...”

As palavras de conforto são aquelas que ajudam a família a ter mais fé, mais esperança e transmitem força. Podem vir em forma de oração ou trazer elementos que permitam a família sentir-se acolhida em suas necessidades religiosas e espirituais e compartilhar suas crenças.

TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO

TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO representa o movimento da família, impulsionado pela sensação de acolhimento e segurança, na continuidade da busca de interação com o profissional, na tentativa de encontrar respostas frente suas necessidades e alcançar suas metas.

Diagrama 4 – TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO

Pedindo ajuda

Pedir ajuda é um movimento de aproximação da família em direção ao profissional de saúde, ainda que discreto constitui-se em uma tentativa da família de participação.

“... eu fui atrás dela (enfermeira), porque um auxiliar, não sei se era aluno, não sei, passou uma sonda nele e a sonda não chegou onde deveria, né?, ficou um pouquinho mais para cima, e introduziram mais, mas não adiantou, teve que retirar a sonda, passar de novo, ele estava sem três dietas já, não tinha comido, ele toma leite pela sonda e come pela boca também, mas o que alimenta mais ele é o leite, entendeu? daí eu fui atrás dela (enfermeira), e falei o que estava acontecendo e pedi ajuda né?...”

“... quando eu precisei sair para a rua, quem ficou aqui para mim foi a auxiliar, olhando ele (filho) para mim, e quando eu voltei, ela (auxiliar) estava aqui olhando ele (filho)...”

“... a gente vê que ela não está bem porque muda o ânimo, muda o estado de espírito, então a gente corria atrás da enfermeira por desespero, por não saber o que estava acontecendo...”

Ao sentir que pode contar com os profissionais a família não se intimida em pedir ajuda para o médico ou para a enfermeira quando percebe alguma alteração no estado de animo da criança, quando acontece alguma intercorrência ou quando a criança não está recebendo os cuidados adequados.

A família também busca ajuda na auxiliar de enfermagem quando se sente cansada e precisa compartilhar ações de cuidado da criança ou quando precisa que alguém fique responsável pela criança para que possa sair por alguns momentos do hospital e resolver outros problemas da família.

A assistente social também é acionada pela família quando precisa de recursos para o tratamento da criança.

Fazendo perguntas

Ao sentir que o profissional está aberto a questionamentos e disposto a esclarecer todas as dúvidas, a família aproxima-se fazendo perguntas sobre a doença e sobre o funcionamento hospitalar.

As perguntas sobre a doença na maioria das vezes são centralizadas no médico responsável pela criança, porque a família acredita que este profissional é a única pessoa capaz de lhe fornecer explicações precisas sobre a doença, o tratamento e prognóstico da criança.

“... tudo que eu queria saber eu perguntava para a médica, e ela me explicava tudo direitinho...”

“... sempre quando eu tenho dúvida vou direto ao pediatra, procuro ir direto à fonte...”

As perguntas sobre as outras questões que envolvam a dinâmica e funcionamento do ambiente hospitalar são direcionadas a enfermeira.

“... eu pedi para ela (enfermeira) para a minha comida vir no quarto, porque eu não ia subir, porque o refeitório é lá acima, né? e eu falei que não iria subir e tal, aí no primeiro dia veio o almoço e o jantar não veio, aí eu fui perguntar para ela (enfermeira) que horas viria o jantar, por que eu não sabia como que funcionava aqui, né?...”

Abrindo-se com o profissional

Além de pedir ajuda e fazer perguntas, a família também se abre com o profissional de saúde, expondo seus problemas e preocupações, seus sentimentos e pensamentos, seus desejos, e também, falando sobre assuntos que não são diretamente relacionados com a doença da criança.

A abertura da família é motivada pelas perguntas que o profissional formula e pela condição igualitária e empática que se coloca frente à família. Ao mesmo tempo em que conversa sobre seus problemas, preocupações e sentimentos, a família também capta novas perspectivas, que se configuram em diferentes possibilidades de enfrentar as dificuldades trazidas com o evento, sendo também consideradas importantes pela família a auxiliar de enfermagem, a enfermeira e a psicóloga.

A família conversa sobre assuntos pessoais mais frequentemente com a auxiliar de enfermagem, que é a pessoa considerada mais próxima e, dessa forma, aquela com quem a família tem maior liberdade.

“... assim... com quem eu mais peguei assim, me abri mesmo, conversei, desabafei, foi com a psicóloga, tem um trabalho de psicólogas toda a quarta-feira, então eu conversei mais com a psicóloga e... às vezes eu estou com raiva, chateada também, tiveram coisas que me chatearam e eu peguei e coloquei para fora...”

“... a gente (mãe e auxiliar) fala de coisas fora da doença dele (filho), com a maioria (dos profissionais) não, mas acho que isso é uma coisa minha mesmo, de não deixar entrar no particular...”

“... eu me abri mais com ela (enfermeira), contando coisas pessoais, falando mais sobre a neném, ela (enfermeira) também, que ela (enfermeira) vai se casar, sobre festa, sobre estética, sobre um montão de coisas, mais pessoais e que não são relacionadas à saúde... sempre que eu preciso desabafar é com ela que eu converso...”

ENVOLVENDO-SE

ENVOLVENDO-SE é a consequência de uma aproximação recíproca entre a família e o profissional, o que possibilitou que a interação se mantivesse e se desenvolvesse ao longo do tempo, passando da fase de TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO para a fase de envolvimento.

O envolvimento da família com o profissional da saúde e com sua prática clínica é o resultado de um conjunto de interações, nas quais a família teve suas expectativas alcançadas.

Ao perceber que suas expectativas foram correspondidas pelo profissional, a família investe na interação, motivada pelos significados positivos apreendidos nas interações anteriores, os quais lhe permitiram maior segurança e controle sobre os eventos vivenciados.

O envolvimento é consequência de uma série de interações nas quais a família conseguiu obter respostas satisfatórias as suas demandas e manifesta-as ao profissional de saúde. Deste modo, cada aproximação em que o *feedback* foi interpretado de maneira positiva, tanto pela família quanto pelo profissional, atua como um impulso para o envolvimento, tornando possível um contínuo ajuste entre as respostas da família e as do profissional.

Os comportamentos da família e do profissional da saúde tornam-se compreensíveis e relevantes, de modo que as palavras, os gestos e as ações evidenciam sentimentos, pensamentos e intenções e ambos percebem a continuidade da relação.

Como consequência da manutenção e continuidade, a interação torna-se, com o passar do tempo, mais densa e segura, caracterizada pelo ajuste das ações, envolvimento e cooperação entre família e profissional.

O envolvimento da família com o profissional de saúde é simbolizado na experiência da família como *estabelecendo elos de amizade* e *estabelecendo vínculos de confiança*.

Diagrama 5 – ENVOLVENDO-SE

Estabelecendo elos de amizade

Ter um elo de amizade na experiência da família assume um significado de uma relação que ultrapassa a dimensão profissional. As trocas e respostas são carregadas de experiência pessoal e a relação é marcada pela sanção de papéis convencionais.

“... num outro sentido também, a R, ela é uma auxiliar, ela é uma pessoa assim que se preocupa demais com a gente, sabe? ela tentou arrumar emprego para mim várias vezes, tipo, é uma relação que não é só aqui dentro, é lá fora também, entendeu? e ela para mim fez uma diferença muito grande, não no sentido do emprego, mas da amizade, entendeu? de trocar telefone e falar olha liga para mim que eu quero saber como você está, entendeu? Então para mim isso é essencial para uma pessoa né?, a simpatia sabe?, a amizade que ela tem para com as outras. E ela para mim fez uma diferença enorme...”

“... acho que nasceu um elo tipo uma amizade, um coleguismo, em nível de amizade, para desabafar, para conversar ela (enfermeira) me ajudou bastante, ela (enfermeira)...”

Ter um elo de amizade, para a família, assume o significado de ter uma pessoa com a qual possa contar, tanto como profissional quanto como amigo. Significa que na situação interpessoal família-profissional existe uma liberdade para a troca de assuntos e experiências que não dizem respeito apenas à doença da criança, mas também às questões que fazem parte da intimidade da família.

Estabelecer um vínculo de amizade simboliza um envolvimento de qualidade essencialmente afetiva, marcado pela crescente compreensão, respeito e simpatia entre família e profissional de saúde. As atitudes e os sentimentos do profissional são considerados mais importantes que seu conhecimento teórico e suas competências técnicas.

O elo de amizade é uma consequência do desenvolvimento da relação com o profissional da saúde, mas não é exclusividade destes, também simboliza o envolvimento afetivo estabelecido com as outras famílias que compartilham da mesma vivência de doença e hospitalização da criança.

“... a gente acaba se tornando uma família nesse lugar, então o que a criança da outra pessoa sente você sente também, né? se a pessoa chora e você está ali junto para chorar também, para orar, ou para procurar dar força, e quando você não tem força para dar a situação fica meio difícil, fica complicado...”

Estabelecendo vínculos de confiança

Estabelecer um vínculo de confiança simboliza o envolvimento da família com a prática clínica do profissional sem um excessivo envolvimento afetivo. Os

limites profissional-pessoa e os papéis convencionais são mantidos ao longo do relacionamento.

O vínculo de confiança simboliza um envolvimento no qual a família sente que é compreendida pelo profissional ao manifestar significações e sentimentos relacionados à doença e hospitalização da criança.

O vínculo de confiança entre a família e o profissional é um envolvimento caracterizado pela transparência de ações, pela receptividade sensível, pelo interesse caloroso pelas dúvidas e sentimentos da família e comprometimento do profissional com o bem-estar da criança e da unidade familiar.

... vários outros médicos que têm aqui, a gente tem como, como se fosse uma pessoa que a gente pudesse contar mesmo, tanto com o apoio no sentido do que eles podem dar como médicos, como amigos mesmo, porque eles sentam, conversam, estão sempre ali do seu lado quando você precisa... falando o seu filho vai melhorar, a gente vai fazer o possível, o que tiver assim ao nosso alcance aqui a gente vai fazer...

A família sabe que pode contar com o profissional para tudo que diz respeito à doença e tratamento da criança, sendo valorizados tanto as atitudes como o conhecimento e competência técnica do profissional.

Com o estabelecimento de um vínculo de confiança com o profissional de saúde, a família consegue organizar sua experiência de forma ordenada e previsível, adquirindo conhecimento sobre a doença e eventos vivenciados e consequentemente maior controle sobre eles.

O estabelecimento do vínculo seguro com o profissional permite à família passar pela situação, superando os desafios com maior tranquilidade.

Uma vez estabelecido um vínculo de envolvimento e cooperação com o profissional, a família consegue refletir sobre o que precisa fazer na situação e quais as possibilidades para alcançar suas metas.

O envolvimento da família com o profissional de saúde permite que a situação vivenciada deixe de ser problemática, visto que a família apreende como caminhar e crescer ao longo da experiência, mesmo com dificuldades e fraquezas.

Ainda que o envolvimento da família com outras pessoas que fazem parte da sua experiência seja importante para seu bem-estar, é o envolvimento com o profissional que permite à família acreditar e si mesma e sentir-se segura para colocar em prática suas habilidades e capacidades. Deste modo, a família adapta-se e torna-se mais independente para interagir e agir nas situações vivenciadas ao longo da experiência da doença e hospitalização da criança.

FENÔMENO 1 - Sentindo-se segura para assumir riscos

Diagrama 6 - SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS

SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS

A família sente-se insegura para assumir riscos quando o contexto interacional faz com que a família se veja SENTINDO-SE DESEMPARADA. A sensação de desamparo ameaça a segurança da família, forçando-a a tomar decisões de como se posicionar na situação: SUBMETENDO-SE À SITUAÇÃO ou PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES.

SENTINDO-SE DESEMPARADA

As expectativas que a família traz para a interação com o profissional de saúde, antecipam suas necessidades e também o tipo de profissional idealizado. A família não só precisa como espera que os profissionais aproximem-se, sejam comunicativos e compreendam aquilo que ela está passando ao ter o filho hospitalizado, proporcionando condições para um contexto relacional respeitoso e agradável.

SENTINDO-SE DESEMPARADA é a sensação desencadeada na experiência da família quando suas expectativas em relação aos profissionais de saúde não são satisfeitas ao longo da interação, o que traz em si o sentimento de insegurança em estabelecer uma linha de ação ou comportamento na situação.

A família sente-se desamparada quando vivencia a distância e a incomunicação dos profissionais de saúde, quando é incompreendida, quando sofre imposições ou quando tem suas crenças destruídas.

Diagrama 7 – SENTINDO-SE DESAMPARADA

Vivenciando a distância do profissional

Perceber que os profissionais de saúde não se aproximam gera na família a sensação de desamparo e rejeição, por entender que não pode contar com o profissional para atender a suas necessidades.

“... tem vezes que você nem vê uma enfermeira ou uma auxiliar, eles passam, entram e saem, e você acaba nem tendo um contato, acho que mais pela rotatividade que tem também, e nem todo mundo quer se apegar com tudo que é tipo de problema...”

“... os médicos no geral deveriam mudar isso, deveriam ter uma acuidade a mais para a pessoa que ele cuida, conhecer mais a pessoa, não sei se simplesmente é medo de conhecer e se dar muito e acabar sofrendo demais com o problema da pessoa...”

A sensação de desamparo pelo profissional deriva da perspectiva de que a família dispõe para compreender a situação e a mudança de perspectiva, assim como a distância, só pode ser modificada se a atitude do profissional demonstrar o contrário.

Vivenciando a incomunicação

Tanto a distância quanto a ausência de comunicação entre a família e o profissional de saúde, contribuem para a desconfortável sensação de desamparo da família.

“... assim, é que tem umas enfermeiras que a gente fica até com receio de chegar, de falar alguma coisa, sabe? passam assim pela gente e não dão um bom dia, né? Ah, sei lá, porque algumas enfermeiras não são todas, eu não posso generalizar, mas assim eu acho que algumas (enfermeiras) poderiam ser mais comunicativas...”

Perceber que o profissional é fechado, não faz perguntas para a família, não conversa, entra e sai da enfermaria sem dizer nada, passa sem dar um bom dia, traz para a família a percepção de que é ignorada pelo profissional como alguém importante no processo de cuidado da criança.

Essas atitudes geram a sensação de desamparo na família, acompanhada de inquietações, angústia e mal-estar por achar que está incomodando e por não encontrar explicações que lhe permitam entender o porquê o profissional agir dessa maneira.

Sofrendo imposições

A doença e hospitalização da criança em si é um evento que acarreta imposições para a família.

“... nem todo mundo que está aqui é realmente profissional de verdade, infelizmente a gente tem que falar, entendeu? algumas pessoas... eu digo profissionais não no sentido assim de estudar menos, mas eu digo no sentido assim, de afeto, de carinho, de estar... de prestar mesmo atenção no paciente, entendeu? de respeitar o paciente, porque às vezes a gente chega aqui, mas muitos não dão a mínima para o que você fala, entendeu?”

... às vezes elas (enfermeiras) são grossas, que nem ontem a enfermeira que foi lá (na enfermaria) e falou para mim que eu tinha que ir no refeitório, que toda a criança ficava sozinha e eu falei toda criança, mas o meu filho não vai ficar... eu como todo o dia aqui (na enfermaria), não faço sujeira, não faço nada, para ela (enfermeira) é indiferente, entendeu? agora por que implicar assim... por quê? se tem necessidade tudo bem, mas no meu caso não é frescura ...”

Ao sofrer imposições na interação com os profissionais enquanto deveria ser compreendida, a família sente-se desrespeitada em sua individualidade e em sua autonomia. Tanto o conteúdo das falas dos profissionais, quanto os gestos e o tom de voz são interpretados como imposições pela família, fazendo com que se sinta fragilizada e desamparada.

Tendo suas crenças destruídas

O sentimento de desamparo também aparece quando a família tem suas crenças destruídas, com palavras que não levam em consideração a dificuldade do momento e a necessidade que a família tem de manter a esperança e fé para não desabar.

“... até mesmo os próprios médicos desanimavam assim, algumas vezes falando, a gente vai entrar com ele para fazer esse procedimento, mas a gente não sabe se ele vai voltar, estão vocês já fiquem preparadas... então para uma mãe, para uma pessoa da família, isso é uma destruição que fazem... eu não sei como as pessoas vêem de repente a medicina em si e Deus...”

A família percebe que existem diferentes modos de informar a gravidade da situação e compreendem que ninguém tem o direito de tirar dela a esperança, apontando tal fato como uma falta de consideração e desrespeito do profissional em relação a suas crenças religiosas e seus sentimentos.

Sendo incompreendida

A incompreensão é vivenciada pela família na interação com o profissional, quando as respostas do profissional a desapontam e a chateiam; despertam sentimentos negativos, como desconfiança, angústia, raiva; quando o profissional infere julgamentos sem a conhecer e ao não receber a devida atenção.

“... eu acho que algumas enfermeiras deveriam ver que a gente está aqui com o filho internado, e todo mundo fica de cabeça quente, fica nervoso, aí eu acho que tem umas enfermeiras que pensam que a gente vem aqui para brigar, para fazer baixaria, e não é isso, é que a gente está nervosa, e às vezes elas (enfermeiras) são grossas, entendeu?”

A família sente-se desamparada ao perceber que não é compreendida e que o profissional infere seus próprios julgamentos, não proporcionando um contexto relacional que possibilite um adequado entendimento entre ambos.

SUBMETENDO-SE À SITUAÇÃO

SUBMETENDO-SE À SITUAÇÃO é uma decisão da família que reflete sua insegurança diante da situação vivenciada e da falta de habilidade e flexibilidade em enfrentar as pressões existentes no contexto hospitalar e evidencia seu distanciamento em relação ao profissional da saúde.

Como consequência de sentir-se desamparada, na interação com o profissional da saúde, a família toma a decisão acerca da probabilidade de suas aspirações serem atingidas, de não se arriscar e submeter-se à situação real ou simbolicamente imposta. SUBMETENDO-SE À SITUAÇÃO traz em si a tentativa da família de preservar-se de conflitos e maiores desgastes.

Diagrama 8 – SUBMETENDO-SE À SITUAÇÃO

Conformando-se com a situação

A família se vê sem alternativas de enfrentar a situação e busca conformar-se com ela, aceitando o fato de que não pode contar com o profissional para ajudá-la em suas necessidades.

“... eu perguntei para ela (enfermeira) se quando tiver uma vaga será que dá para você me trocar de quarto? E ela (enfermeira) disse que quando aparecer troca, mas eu sei que ela não vai trocar, porque já desocupou uma, no quarto do lado já desocupou um leito e eu estou sabendo que vai desocupar outro, porque eu sei que a menina está de alta, e eu tenho certeza que ela não vai me trocar...”

Ver outras famílias em situações semelhantes ou até mesmo em condições piores contribui para a aceitação da família à condição que lhe é imposta.

“... aqui você vê tanto problema, criança com tanta coisa, que você, assim, se conforma, sabe? pensa assim nossa! meu filho não tem nada! Em vista do que as outras crianças têm, sabe? Porque o meu filho, assim, eu sei que ele vai poder ter uma vida normal, entendeu?, eu acho, né? mas ...tem outras crianças que você vê que sofrem tanto, acho que, sei lá, não que conforto a gente, mas assim, a gente acaba aceitando, assim, melhor...”

Assim, a família submete-se e tenta passar pela situação, apoiando-se nos demais membros da família, nas outras famílias que compartilham da mesma vivência e em sua força interna, em sua fé e esperança.

“... eu sou uma pessoa de muita fé, eu acredito que quando tem que passar, você passa pelo que está reservado mesmo para você, e que você tem que ter fé, porque eu sei que você vai se sobrepor aquilo, que aquilo vai passar...”

Tendo que respeitar as diferenças

A família sabe que nem todos os profissionais são iguais e que suas expectativas nem sempre podem ser satisfeitas, vendo-se diante de uma situação que precisa respeitar e aceitar as diferenças para continuar convivendo de forma harmoniosa e evitar conflitos com os profissionais e demais pessoas que encontra ao longo do processo que vivencia.

“... depende muito, tem profissional que está cansado, que trabalhou o dia inteiro, que teve problema, também não tem aquela predisposição de chegar e perguntar qual seu problema, sabe? vai ser mais um problema para ele resolver...”

“... Nem todos os profissionais são iguais, a gente tem que saber respeitar isso também...”

“... a gente procura respeitar os profissionais aqui dentro, e de repente se teve uma falha ou outra... eu acho que... eu tenho fé, eu prefiro dizer que foi um acaso mesmo...”

Ficando à espera

A família percebe-se diante de uma situação sem saída, imobilizada pelo sentimento de insegurança fica à espera de uma aproximação ou iniciativa do profissional para interagir, deixando-se guiar pelas ações do profissional e limitando-se a interagir apenas quando é solicitada.

“... eu penso que isso seja um pouquinho de medo de conversar, de perguntar para os médicos...”

“... A gente fica até com receio de chegar e perguntar alguma coisa para a enfermeira...”

“... você se sente acuado porque você não conhece (os profissionais)... ’

“... eu não tenho nada contra as enfermeiras, eu só não tenho muita abertura para conversar...”

“... a gente evita estar procurando a médica assim... para nossas dúvidas, por que acho que assim, que ela (médica) tem uma noção de que precisa passar, e a hora que precisa passar... ’

Existe uma tensão que permeia a situação de submissão da família e bloqueia suas ações. A tensão pode ser provocada pelo profissional de saúde, mas

também é resultado da dificuldade da família em se expressar, comunicando ao profissional suas percepções e interpretações da situação.

As justificativas atribuídas pela família ao comportamento do profissional são tão diversas quanto às situações vivenciadas, e sofrem influência da cognição, do conhecimento, do conjunto de crenças e das emoções da família, e podem ser, ou não, compreendidos e aceitos.

Desse modo, as respostas obtidas pela família sofrem influência da maneira como percebe as pessoas e as situações nas quais está envolvida, ou seja, da sua capacidade em assimilar, processar e responder às informações contidas nas interações.

A dificuldade da família em compreender o comportamento do profissional e até mesmo seu próprio e de expressar-se, faz com que se submeta à situação e deixe-se levar pelos acontecimentos que vão sendo vivenciados ao longo do tempo.

Ao submeter-se à situação e não tornar suas ações visíveis e compreensíveis para o profissional de saúde, o ciclo de insegurança e submissão tende a se perpetuar ao longo da vivência da família.

A medida que se submete à situação, a família retorna a uma condição de espectadora do contexto e de si mesma, desenvolvendo uma série de auto-questionamentos na tentativa de encontrar respostas que permitam uma justificativa para o seu próprio comportamento e o comportamento do profissional.

PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES.

PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES é outra forma da família responder à situação na qual se sente desamparada pelo profissional de saúde, e consiste em uma tentativa da família em resgatar seu senso de segurança.

Diagrama 9 – PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES

Tendo consciência do seu papel

As metas que a família tenta atingir a cada encontro interpessoal sofrem profunda influência de suas necessidades, as quais atuam como motivadoras da família à interação, entretanto a mobilização da família também sofre influência da clareza que tem do seu papel.

“... eu falei para a enfermeira que não, que não ia subir (ao refeitório) e deixar o menino aí sozinho, chorando, eu falei eu tenho certeza que vocês não têm tempo para ficar com ele no colo, e eu não vou deixar meu filho chorando, eu não deixo nem em casa, vou deixar aqui?...”

“... a minha mãe é chamada de encenqueira por todo mundo aqui, porque ela é uma pessoa que se controla muito, mas quando ela estoura é de uma vez, discutiu com ele (médico) porque o G estava passando mal e não

estavam dando mínima e o menino estava mal mesmo, chegou até ir para a UTI neste dia, o pessoal não estava dando a mínima, e ela discutiu com ele (médico) sobre várias coisas, depois que ela ficou sabendo que ele era chefe do hospital...”

Ainda que a família identifique suas necessidades e saiba o que precisa fazer para vê-las realizadas é a consciência do seu papel que mobiliza a família a persistir no encontro de suas necessidades na interação com o profissional.

Ao ter consciência de seu papel como provedora de cuidado e defensora da criança, a família elabora estratégias e enfrenta todas as dificuldades para garantir seus direitos e respostas frente às demandas emergentes.

A consciência que a família tem de si mesma faz com que não subjugue seus valores e crenças e, com isso, não se submeta às regras determinadas pela filosofia institucional ou pressões de *status* e poder, implícitas ou explícitas nas trocas processadas na interação com o profissional de saúde.

Tendo consciência do dever profissional

Outro fator que impulsiona a família à interação, mesmo sentindo-se desamparada, é ter consciência do papel e dever do profissional perante a família da criança hospitalizada.

Saber que o profissional tem o dever de fornecer respostas adequadas a suas indagações e necessidades é a base para a persistência da família à interação.

“... Agora tem umas enfermeiras que, tipo assim, você vai falar, perguntar alguma coisa, e elas tipo... como se fosse... como se tivesse fazendo um favor, entendeu? e não estão, né? na verdade não estão, né? se não fosse a gente onde elas trabalhariam? O que elas seriam né?”

A consciência que a família tem de seu papel e de seus direitos perante o profissional de saúde é determinante para a continuidade da busca de interação no sentido de ter suas necessidades atendidas.

Mesmo sentindo-se rejeitada, desconfortada e desgastada na situação interpessoal, a família não desiste da tentativa de alcançar suas metas, que vão desde a obtenção de informações ao respeito e reconhecimento pelo profissional da saúde.

FENÔMENO 2 - Sentindo-se insegura para assumir riscos

Diagrama 10 - SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS

O Modelo Teórico

As categorias identificadas assim como a análise conceitual das relações e conexões teóricas realizadas evidenciam que a experiência de interação da família é um processo complexo, composto por uma série de momentos inter-relacionados, que integram elementos causais e conseqüências ao longo do tempo e diferenciados níveis, dimensões e fases *de* e *em* interação.

A experiência de interação da família compreende três momentos com dimensões diferenciadas: interação com o contexto, representada pela categoria COLOCANDO-SE COMO ESPECTADORA, interação consigo mesma, representada pela categoria OBSERVANDO A SI MESMA e interação interpessoal, representada pelos fenômenos SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS e SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS.

COLOCANDO-SE COMO ESPECTADORA é a forma inicial de interação da família no contexto de hospitalização da criança. A família, por desconhecimento do ambiente, da situação como um todo e por não encontrar um espaço formal para sua inserção participativa, coloca-se no contexto como espectadora, condição que lhe permite uma apreensão geral da organização, estrutura assistencial e pessoas que compõem o cenário de hospitalização.

Ao mesmo tempo em que se coloca como espectadora na tentativa de captar as imagens do contexto e interage com pessoas específicas, a família também percorre por suas fases de auto-interação, OBSERVANDO A SI MESMA, experimentando zonas de convergência e de desconforto.

OBSERVANDO A SI MESMA representa o contínuo processo de auto-interação que a família estabelece ao longo das situações interacionais vivenciadas. A interação interna da família com relação a si própria é um processo que permeia todas as fases de sua interação e ação.

A família interpreta e atribui significados as situações que vivencia de acordo com as percepções que tem de si, de suas dificuldades como de possibilidades de enfrentamento e da maneira como se julga e se define na interação com as outras pessoas.

O significado construído na interação da família com o profissional de saúde pode expandir ou reduzir a consciência ou definição que a família tem de sobre si mesma e conseqüentemente de suas ações.

A segurança ou insegurança da família é produto de sua percepção, sendo profundamente influenciada pela interação estabelecida com os profissionais de saúde. A forma como a família interpreta o contexto relacional, como acolhedor ou ameaçador, é a causa que lhe permite sentir-se segura ou insegura para assumir riscos na situação vivenciada.

Assim, dois fenômenos compõem a experiência de interação da família: SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS e SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS.

SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS é a conseqüência da forma como a família se define ao longo das situações interpessoais vivenciadas, influenciada pelo contexto relacional família-profissional interpretado como acolhedor.

O significado que a família infere ao comportamento do profissional surge na interação e tem a ver com as sensações desencadeadas na experiência da família. Desse modo, SENTINDO-SE ACOLHIDA é consequência de um contexto relacional interpretado de modo positivo e, ao mesmo tempo, é causa, ou seja, é a condição inicial para que a família se engaje em um movimento de busca de interação com o profissional, TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO.

A sensação de acolhimento e de aceitação é experienciada pela família ao ter troca de afeto e amizade, ao ter uma palavra de conforto, ao ter liberdade para se expressar e ao saber, explicitamente, que pode contar com o profissional.

A família sente-se acolhida ao perceber que é reconhecida pelo profissional e que suas qualidades pessoais e profissionais acomodam suas expectativas e proporcionam um contexto relacional que lhe permite continuar SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS.

Assumir riscos representa a tentativa da família no sentido de testar suas hipóteses e seus julgamentos, a fim de ter suas necessidades e metas alcançadas. Assim, a família, ao sentir-se acolhida, arrisca-se em face da situação apresentada, tendo como consequência TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO.

A família aproxima-se do profissional da saúde motivada por suas necessidades, fazendo perguntas, pedindo ajuda e abrindo-se, expondo suas preocupações, sentimentos e desejos relacionados ou não à doença da criança.

Quando a tentativa de aproximação é aceita, valorizada e correspondida pelo profissional e quando as respostas apreendidas na interação lhe proporcionaram maior segurança e controle sobre os eventos vivenciados, a família

sente-se disposta a continuar a investir na interação, prosseguindo sua trajetória e SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS.

Como consequência da aceitação e aproximação recíproca entre a família e o profissional da saúde, a interação se mantém ao longo do tempo e se desenvolve pelas fases, passando da fase de TENTANDO UMA APROXIMAÇÃO para a fase ENVOLVENDO-SE.

A manutenção do sentimento de segurança da família ao longo de uma série de interações significativas, nas quais a família obteve respostas satisfatórias frente a suas demandas, é o que permite à família avançar pelas fases de interação e, conseqüentemente ENVOLVENDO-SE.

ENVOLVENDO-SE representa, na experiência da família, o estabelecimento de vínculos seguros com os profissionais de saúde, o que proporciona o envolvimento da família tanto com o profissional, como pessoa, quanto com sua prática clínica.

Outra forma da família experienciar as interações é SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS, que representa a forma como a família se define ao longo do tempo, consequência de um contexto relacional interpretado pela família como ameaçador.

O sentimento de insegurança é desencadeado quando a família experiência desconforto no contexto de hospitalização SENTINDO-SE DESAMPARADA, causado principalmente pela vivência da distância e incomunicabilidade com o profissional, por ser deixada à margem das relações de cuidado e por sofrer

imposições que dificultam ou não permitem que se estabeleça seu papel na situação.

SENTINDO-SE DESAMPARADA é consequência de contexto relacional interpretado como ameaçador à seu *self* e, ao mesmo tempo, é uma condição que força a família a tomar decisões de como se posicionar frente à situação vivida, tendo como consequências SUBMETENDO-SE A SITUAÇÃO ou PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES.

A família submete-se à situação, adotando uma atitude de se deixada levar pelos acontecimentos e ações do outro, ficando a espera de uma iniciativa ou abertura do profissional para poder interagir SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS.

A família submete-se à condição imposta, SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS, por perceber-se sem alternativas de enfrentamento, vendo-se em uma situação cuja única saída é conformar-se com a situação real ou simbolicamente imposta, na tentativa de preservar sua integridade, seu *self*, evitando confrontos e desgastes maiores.

PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES é a outra consequência de SENTINDO-SE DESEMAPRADA no contexto de cuidado da saúde. PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES reflete uma decisão frente à situação imposta e consiste em uma tentativa da família de resgatar seu senso de poder e segurança para assumir riscos frente aos desafios e às dificuldades vivenciadas no contexto de cuidado da saúde da criança.

A decisão **PERSISTINDO NO ENCONTRO DE SUAS NECESSIDADES** é tomada quando a família tem consciência do seu papel no contexto de cuidado de saúde e tem consciência do dever do profissional de saúde.

A busca de segurança configura-se como o elemento central da interação da família com o profissional de saúde.

A análise da maneira como as categorias e os fenômenos interagem entre si permitiu identificar a categoria central **BUSCANDO SEGURANÇA PARA DESENVOLVER SUAS COMPETÊNCIAS**, que representa o significado que a interação interpessoal assume na experiência da família, ao longo da vivência da doença e hospitalização da criança.

O movimento de busca de segurança sofre a influência do contexto relacional criado entre a família e o profissional da saúde e das percepções e definições da família sobre si mesma e do comportamento do outro no processo de interação.

SENTINDO-SE INSEGURA PARA ASSUMIR RISCOS, diante da situação vivenciada, imobiliza as ações da família, faz com que se sinta impotente e com que se submeta aos acontecimentos, tornando-se coadjuvante no contexto de cuidado da criança. Enquanto que **SENTINDO-SE SEGURA PARA ASSUMIR RISCOS** devido ao encontro, na interação com o profissional, de elementos de apoio, que ajudam no resgate ou manutenção de sua segurança e senso de capacidade, a família libera suas ações, participando de forma mais ativa, personalizada e consciente no contexto de cuidado de saúde.

A segurança é um fenômeno interacional, produto da auto-interação da família, profundamente influenciada pelas experiências de interação interpessoais vivenciadas ao longo do tempo no contexto de cuidado da criança.

A segurança representa uma necessidade social básica fundamental para que a família consiga desempenhar suas habilidades no contexto de cuidado da criança hospitalizada.

BUSCANDO SEGURANÇA PARA DESENVOLVER SUAS COMPETÊNCIAS representa o movimento persistente e desafiador da família evidenciado em sua experiência de interação, em busca de elementos de encorajamento que lhe permitam sair da condição de espectadora e engajar-se em um comportamento participativo e em uma relação com o profissional da saúde ao longo da vivência da hospitalização da criança.

O encontro de elementos encorajadores, presentes em um contexto relacional acolhedor, mantém a segurança da família ao longo da vivência e possibilita o encontro de novos recursos e possibilidades de enfrentamento. O desenvolvimento e desempenho de suas competências permite à família passar pelas dificuldades da maneira mais tranqüila e habilitada a lidar com os desafios e com as pressões que emergem das relações de cuidado da saúde.

Modelo Teórico - Buscando Segurança para Desenvolver suas competências

Diagrama 11 - Categoria Central - BUSCANDO SEGURANÇA PARA DESENVOLVER SUAS COMPETÊNCIAS

Identificando as intervenções consideradas efetivas pela família

A experiência de interação da família processa-se em um contexto no qual a filosofia de cuidado de saúde não contempla a unidade familiar como foco e interação e intervenção. Entretanto, as interações acontecem inevitavelmente, sejam elas formais ou incidentes, condicionadas ou ocasionais, sejam profundas ou superficiais, e proporcionam trocas e respostas entre a família e o profissional de saúde, gerando significados na experiência da família.

A partir da compreensão da experiência de interação da família, foi possível apreender os significados atribuídos pela família aos encontros interpessoais os quais marcaram sua experiência de doença e hospitalização, por provocarem mudanças em seus pensamentos, sentimentos, percepções e proporcionarem alívio e bem-estar em momentos nos quais tais sensações pareciam ser praticamente impossíveis de serem experimentadas.

A análise das interações interpessoais significativas desenvolvidas ao longo da experiência da família possibilitou a identificação de intervenções percebidas pela família como efetivas.

As intervenções consideradas efetivas, capazes de promover alívio e bem-estar, compreendem gestos, palavras, atitudes e ações encontradas pela família na interação com os profissionais da saúde, com os voluntários, com outras famílias e com a própria família.

As interações significativas refletem mais que o conhecimento do profissional, um jeito de ser e estar com a família, considerado fundamental para o

encontro de alívio e bem-estar, por proporcionarem um contexto relacional de compreensão, de solidariedade, de compaixão, de amizade e confiança mútuos.

As intervenções compreendem as respostas que a família encontra frente a suas demandas, proporcionando equilíbrio no funcionamento familiar, por propiciarem mudanças cognitivas, afetivas e comportamentais e que tem como resultado o alívio e bem-estar na família.

Diagrama 12 – ENCONTRANDO ALÍVIO E BEM-ESTAR

Recebendo informações e explicações

Receber informações e explicações sobre a doença e sobre o contexto é considerado de fundamental importância para a família da criança hospitalizada.

A família considera importante não apenas a informação recebida, mas principalmente a maneira como o profissional fornece tais informações e explicações. Sendo destacadas atitudes como dar total atenção à família e a suas

dúvidas no tempo que estiver conversando com ela, demonstrar interesse e preocupação pela família, usar uma linguagem objetiva, mantendo-a atualizada de tudo que está acontecendo sem prolongar incertezas, angústias e sofrimentos desnecessários gerados pela falta de conhecimento.

“... Eu acho que o diálogo de chegar e falar olha o problema é esse, em uma linguagem assim, objetiva, eu acho que isso ajuda bastante, porque a gente não entende muito da área médica, o jeito de te passar o problema, eu acho que isso ajuda bastante...”

“... A gente (pais) pegava esse horário que ela (médica) vinha, para tirar nossas dúvidas, e tínhamos toda a atenção, foi onde a gente obteve resposta para todas as nossas dúvidas...”

As explicações sobre a doença e tratamento da criança são as mais desejadas pela família. No entanto as instruções de como indicar a localização da capela, falar para ficar calmo diante de uma situação difícil, falar que a criança vai melhorar, além de explicar os acontecimentos assim como a necessidade e a importância de determinados procedimentos que provocam desconforto e dúvidas na família foram considerados importantes por proporcionarem novos significados e trazerem a sensação de alívio e bem-estar na experiência da família.

Obter informações e explicações sobre a doença, assim como sobre os eventos que acompanham a hospitalização, reduz as preocupações e permite à família sentir-se tranqüila para assumir um maior controle sobre os acontecimentos vivenciados.

Receber instruções como ter de comer e dormir bem, ter de se cuidar para ter forças para cuidar do filho, ter de estar inteira e que a criança precisa dela, ajuda a família a recuperar a consciência daquilo que precisa fazer, perdida em algumas situações de angústia e desespero.

Informações sobre os horários e número de pessoas que podem visitar a criança, sobre os direitos dos pais e demais familiares, sobre os horários das refeições, sobre as normas institucionais e rotinas como visita médica, exames e medicações, ajudam a família a situar-se e organizar-se funcionalmente no contexto de cuidado da saúde.

Recebendo suporte social

A ajuda que a família recebe para administrar suas demandas sociais, como dificuldade financeira, que leva a ausência de recursos para a continuidade do tratamento da criança após a alta hospitalar, é de extrema importância na experiência da família.

“... a gente (familiares) precisava ir embora para casa, só que ele precisava de um leite que custa 150 reais a lata, e o pessoal daqui da assistência social do hospital ajudou também a gente nesse sentido, porque eles informaram onde a gente deveria ir para conseguir esse leite, conseguiram até mesmo, algumas latas... e aí a gente pode ir embora para casa...”

“... ele (filho) tem vários outros tipos de consulta, e isso também é uma grande ajuda, porque a gente (familiares) não tem condições de pagar o tratamento dele... ele tem consulta genética, tem consulta na casa do cardiopata, e são consultas que a gente não precisa pagar, e hoje o tratamento para isso é um absurdo, e a gente tem tudo isso totalmente gratuito...”

Sendo destacadas as ações como fornecer informações sobre como conseguir os recursos necessários para a manutenção do cuidado da criança, obter recursos por meio da assistência social do hospital, ter uma rede de apoio social vinculada ao hospital (casas de apoio), ter todas as consultas e o tratamento que a criança precisa após a alta.

Recebendo suporte religioso-espiritual

O suporte religioso e espiritual compreende palavras e gestos, que proporcionam um resgate e fortalecimento das crenças religiosas e espirituais da família.

“... as voluntárias que vêm orar, conversar com a gente, ajudam bastante, porque a gente fica abalada, e ajuda sempre ouvir uma palavra amiga, de conforto...”

O suporte religioso-espiritual é encontrado nas ações desempenhadas pelas voluntárias do hospital pelas orações e diálogos de cunho religioso, que trazem um profundo bem-estar para a família, por confortarem e ajudarem a manter a fé e a esperança ao longo da situação vivenciada.

“... a gente (família) foi até a capela, rezou e depois a gente voltou mais tranqüilo... acho que ajuda você a parar um pouco, pensar, refletir, a te centralizar naquilo que você precisa fazer...”

O conforto espiritual também é encontrado no contexto relacional da própria família, por meio da união de forças entre os membros, amigos e família extensiva.

São valorizados os momentos que a família passa junto e, sobretudo, o respeito aos momentos da família, sendo destacadas como ações importantes não atrapalhar ou fazer interrupções quando a família esta reunida no contexto hospitalar.

Outra ação que promove conforto é ir à capela rezar, que é uma iniciativa individual ou conjunta entre os membros da família. Ir à capela rezar ajuda a família a manter a serenidade necessária para enfrentar o dia-dia da hospitalização da criança, ajuda a família a refletir sobre sua vivência e a centralizar suas forças naquilo que pode e precisa fazer para ajudar a promover o bem-estar da criança.

“... as companheiras ajudam bastante a gente (familiares), né,... cada uma tem sua estória, e a gente vê que não é só a gente que está passando por uma situação ruim, e isso ajuda a gente também a não desanimar, a ter mais fé...”

O conforto religioso e espiritual também é encontrado em interações com as outras famílias que compartilham da mesma vivência, em ações como oração conjunta, trocas de palavras de força, de fé e de esperança ajudam a família a perceber que outras pessoas também passaram ou estão passando por uma situação difícil o que a ajuda a manter a fé e a não desanimar ao longo do tempo.

A família sente-se animada diante da atitude dos profissionais como ouvir do médico que vai fazer tudo que estiver ao seu alcance pela criança, e que a criança vai melhorar, são palavras que a família quer ouvir por transmitirem força e manterem a sua esperança.

Outra atitude considera importante é ver a enfermeira rezar pela criança, pedindo a Deus pelo restabelecimento da saúde da criança.

A ação da enfermeira de contar experiências de sucesso de outras crianças foi considerada importante por manter a esperança e o ânimo da família.

Recebendo apoio emocional

O apoio emocional ocorre por meio de gestos e palavras de carinho, como um abraço e uma palavra de conforto em um momento de desespero, e por meio de uma conversa tranquila e esclarecedora com os profissionais de saúde.

“... a ajuda vem através de uma palavra, de um gesto, de uma atenção para o seu filho, acho que isso é o que conforta um pouco, te perguntar se você

esta precisando de alguma coisa, pegar sua filha no colo, fazer um carinho, acho que tudo isso aí é o que te alivia assim, tira um pouco assim... essa angústia de estar nessa situação, de estar nesse local, mas acho que é o que conforta um pouco...”

“... Ficar perto, conversando, estar vivenciando assim... junto com a gente, ajuda bastante...”

“... a gente (pais) estava acompanhado de muitos amigos, de irmãos, de mãe, de pai, então, quem mais ajudou mesmo foi a família, essa foi a parte da família, que confortou bastante, essa parte mais difícil foi a família que... acho que sustentou...”

Dividir a sobrecarga emocional com os demais membros da família, conversando uns com os outros no horário de visita ou pelo telefone, ficando os pais juntos durante a hospitalização são iniciativas da família que promovem conforto e suporte emocional.

Ações da família como sair do hospital, mesmo que por algumas horas, para ir à biblioteca ou caminhar pela rua, promovem alívio da tensão emocional existente no contexto hospitalar.

Atitudes da enfermeira como ficar perto, convidar para conversar, demonstrar sentimentos de compaixão e sinceridade também promovem bem-estar emocional.

O apoio emocional também é encontrado na interação com outras famílias, sendo destacadas ações como a de ter uma palavra amiga e um abraço em um momento de desespero, falar, para acalmar, que a criança vai melhorar e estar sempre disponível para o que for preciso conforta a família nos momentos mais difíceis.

Atitudes dos médicos como sentar e conversar calmamente sobre a situação e estar ao lado da família, quando esta precisa, ajudam-na a re-estabelecer o equilíbrio emocional diante da piora do estado de saúde da criança.

Compartilhando a experiência

Compartilhar a experiência com os demais membros da família, com outros familiares e com os profissionais de saúde é uma ação considerada importante pela família. Ao compartilhar a experiência a família aprende novas perspectivas e novas formas de encarar a situação vivenciada.

“... a gente conversa com os pais que estão aqui, cada um de um lugar, e isso ajuda bastante, a gente conversa, com quem esta ali vivenciando junto com a gente, cada um com seu problema diferente, e isso que ajuda bastante...”

“... as meninas (mães) do quarto ajudam bastante, porque você vê que o problema não é só seu, tem outras pessoas que tem problemas junto com você, e elas conversam, trocam experiência...”

As perspectivas apreendidas pela família provocam mudanças em seus sentimentos e pensamentos acerca de sua própria vivência, encontra significados antes não percebidos e, ao mesmo tempo, promove alívio e bem-estar.

Compartilhar a experiência com os demais membros da família permite que a família torne-se mais unida, mais compreensiva e comprometida uns com os outros.

Ao compartilhar histórias de vida e experiências de doença com outras famílias que estão vivenciando juntas a doença e hospitalização da criança, permite

à família perceber que outras pessoas enfrentam as mesmas ou dificuldades ainda maiores, que outras pessoas também têm problemas e estão tentando resolvê-los.

Ao compartilhar a experiência, a família re-organiza sua vivência de forma mais consciente com suas dificuldades, possibilidades e recursos.

Ao perceber que outras pessoas estão passando por situações muito piores e mais difíceis que a sua, a família aceita sua experiência de forma mais positiva. A família sente-se mais conformada com sua situação, por perceber que seu filho não está tão grave e não sofre tanto em vista das outras crianças que têm problemas muitos piores. Saber que o filho terá uma vida normal conforta a família ao longo da vivência.

Compartilhar a experiência com outras famílias, acima de tudo, representa uma solidariedade mútua e trocas que permitam o encontro do alívio do sofrimento, causado pela sobrecarga emocional.

Compartilhando o cuidado da criança

A família no contexto da saúde fica responsável pela maioria dos cuidados da criança, muitas vezes não encontrando tempo para descansar. Compartilhar o cuidado da criança proporciona à família descanso e bem-estar físico.

“... por exemplo, eu estava bem cansada, aí eu dormi e a auxiliar de enfermagem que fez a inalação nele (filho), ela me deixou dormindo, não me acordou, ela (auxiliar) me ajuda, tem vezes que me ajuda a arrumar a cama... as auxiliares ajudam muito a gente, em todos os sentidos, a segurar ele (filho), se você está com algum problema elas falam com você, em todos os sentidos elas te ajudam, e você sente conforto né, tanto físico como mental...”

Ações que possibilitam alívio da sobrecarga no cuidado da criança e proporcionam assim o descanso do familiar cuidador, tornam-se relevantes na experiência da família re-estabelecendo o bem-estar físico. A família destaca atitudes da auxiliar de enfermagem de deixá-la dormir e fazer a inalação, ajudar a segurar a criança, ajudar a arrumar a cama, entre outros pontos que dão suporte à família.

Contar com o profissional para ficar com a criança para ausentar-se do hospital, é muito importante para que a família resolva outros problemas externos à hospitalização da criança, que também provocam preocupações.

Conversando abertamente com o profissional

Abrir-se com o profissional, falar sobre a criança, sobre saúde e doença, falar sobre assuntos pessoais, é uma maneira de desabafar que a família considera que a ajuda a sentir-se melhor por promover alívio da ansiedade e angústia de estar tanto tempo no hospital.

Ter liberdade para falar abertamente com os profissionais sobre seus sentimentos e preocupações, para contar aquilo que a chateia e a deixa com raiva, reduz os sentimentos negativos e ajuda a família a lidar com seus próprios sentimentos e com a sua própria vivência.

“... em nível de amizade ela (enfermeira) me ajuda muito, por que é uma maneira de desabafar, por que a gente fica muito tempo aqui, fica muito ansiosa, está longe da família né... então... é uma maneira de você desabafar, de a gente ficar um pouco melhor...”

Falar abertamente com o profissional é consequência de uma série de interações nas quais a família pôde perceber atitudes positivas no profissional da saúde fundamentais para criar um contexto relacional de confiança e aceitação mútua, tais como simpatia, amabilidade, interesse pela família, atenção, a empatia, o desejo de querer compreender e de ajudar.

A postura do profissional, mais aberta, acessível, até mesmo mais extrovertida, ajuda a quebrar a tensão existente na relação interpessoal e favorecem a expressão da família.

Recebendo cuidado adequado à criança

O bem-estar da criança é o centro da preocupação e o objetivo principal da família, quando este ocorre dentro de um padrão de cuidado adequado às necessidades da criança, a família também encontra bem-estar e sente-se aliviada por poder confiar no profissional.

O cuidado adequado na perspectiva da família não compreende apenas a competência técnica e o conhecimento do profissional, mas, principalmente, a maneira como o profissional interage com a criança e sua atitude frente à criança. O mais importante para a família é a forma como o cuidado é realizado e a intenção que consegue apreender de cada atitude do profissional.

“... você vê a dedicação delas (enfermeiras) no cuidado da criança, é uma coisa mais de carinho, de afeto, que elas acabam tendo pela criança...”

“... elas (enfermeiras) têm um carinho, dão presentes, tiram fotos, acho que para tentar animar um pouco a criança, o paciente que esta no quarto...”

“... os voluntários que vêm no quarto, vêm ler, vem brincar, vestidos de palhaço, isso daí foi assim, para a criança a melhor coisa que teve, conta muito...”

A dedicação das enfermeiras e auxiliares no cuidado da criança é percebida pela família quando é realizado de forma lenta, com delicadeza e respeito pela criança em sua individualidade.

O carinho e o envolvimento afetivo do profissional com a criança, evidenciados em gestos de beijar, abraçar, pegar no colo, conforta a família e desperta sentimentos de admiração e afetividade pelo profissional.

As tentativas dos voluntários em animar a criança, por meio de brincadeiras, leituras, contam muito na experiência da família por permitir à criança distração e alegria, consideradas fundamentais para o bem-estar e a recuperação da criança.

Atitudes das enfermeiras em tentar animar a criança como tirar fotos, dar presentes e fazer brincadeiras também são percebidas como importantes no cuidado da criança e promovem bem estar na família.

Assim como, atender prontamente a criança, não deixando que a dor e o sofrimento da criança se prolonguem, acreditar na família quando fala que a criança não está bem, são também atitudes do profissional consideradas importantes para o bem-estar da família.

Capítulo 5

Refletindo sobre a Descoberta

“Mesmo sem uma experiência nova e direta podemos aprender algo novo sobre um objeto. Enquanto perdurar o aprendizado, persistirá a revisão dos conceitos; e enquanto ocorrer a revisão, ocorrerá a reorganização do comportamento”.

Anselm L. Strauss

Refletindo sobre a experiência de interação da família

Os resultados obtidos neste estudo ampliam o conhecimento disponível sobre família, interação e intervenção, na medida em que possibilitaram a compreensão do processo de interação e a identificação de intervenções efetivas a partir da realidade vivenciada pela família da criança hospitalizada.

A partir da compreensão da experiência de interação da família foi possível apreender os significados atribuídos pela família aos encontros interpessoais que marcaram sua experiência de doença e hospitalização, por provocarem mudanças em seus pensamentos, em seus sentimentos, em suas percepções e em seu comportamento, proporcionando alívio e bem-estar familiar em momentos em que tais sensações pareciam ser praticamente impossíveis de serem experimentadas.

As interações interpessoais significativas desenvolvidas ao longo da experiência da família evidenciam um *jeito de ser e estar com* a família, cujas intervenções efetivas refletem as atitudes e as competências relacionais dos profissionais da saúde.

A perspectiva da família sobre as relações de saúde e o processo de intervenção é abordada principalmente na literatura internacional. No entanto, são poucos os estudos que têm como foco de interesse tais fenômenos. Modelos de interação família profissional aplicados ao cuidado pediátrico são derivados principalmente de articulações teóricas entre os modelos de cuidado de enfermagem, como o Modelo de Cuidado Pediátrico de Interação Pais-Equipe

(*Parent-Staff Interaction Model of Pediatric Care*) desenvolvido por Alsop-Shildes ⁽⁷⁵⁾, que enfatiza a transculturalidade do cuidado.

O modelo teórico de interação derivado deste estudo, no entanto, fundamentar-se na experiência da família e retrata de forma descritiva a prática clínica pediátrica, permitindo a identificação de conceitos importantes, bem como conhecimentos e habilidades necessárias para um cuidar centrado na família.

A compreensão da experiência de interação da família permitiu um avanço teórico sobre os fenômenos interação e intervenção, da qual emergiram novos conceitos e entendimentos da influência das interações sobre o comportamento da família.

As intervenções consideradas efetivas pela família, compreendidas neste estudo, validam intervenções identificadas em estudos anteriores e, ao mesmo tempo, ampliam as possibilidades de atuação da enfermeira junto à família, contextualizadas ao sistema do cuidado pediátrico brasileiro.

Os resultados deste estudo contribuem especialmente para ampliar a compreensão dos conceitos envolvidos na abordagem de cuidado centrado na família.

O cuidado centrado na família abrange amplamente os conceitos de participação dos pais no cuidado da saúde da criança; envolvimento dos pais; sociedade e colaboração entre equipe de saúde e pais na tomada de decisões; proporcionar um ambiente hospitalar agradável que normalize, tanto quanto possível, o funcionamento da família dentro do contexto de cuidado da saúde e cuidar dos membros da família tanto quanto da criança doente ⁽¹⁹⁾.

A compreensão da experiência de interação da família demonstra que mais que participar ou envolver-se no cuidado da criança, os pais têm necessidade de sentirem-se acolhidos e seguros no ambiente hospitalar, sendo valorizadas ações do profissional de *estar com a família*, compartilhando a experiência e o cuidado da criança.

Os resultados obtidos neste estudo demonstram que o cuidado centrado na família não é um componente explícito do papel de todos os profissionais de saúde e que não ocorre de maneira sistematizada, sendo freqüentemente provido de modo incidental, que tem a ver com as características individuais de cada profissional.

Semelhantes resultados são evidenciados nos estudos de Callery ⁽²³⁾ o qual conclui que a natureza e extensão do cuidado e suporte provido pela equipe de saúde à família é variável tanto na literatura quanto na prática e de Coyne ⁽⁵⁾ o qual afirma que as atitudes dos profissionais e crenças sobre o valor dos elementos do cuidado centrado na família são diversos e, frequentemente, não correspondem às expectativas da família.

Os elementos centrais do cuidado centrado na família, mais comumente descritos na literatura, segundo MacKean, Thurston e Scott ⁽⁷⁶⁾ incluem:

- ⊙ Reconhecer a família como central e constante na vida e bem-estar da criança e como fonte primária de força e suporte da criança
- ⊙ Reconhecer que os pais trazem a experiência e o conhecimento para o cuidado individual e do sistema familiar
- ⊙ Reconhecer a singularidade e diversidade da criança e da família

- ⊙ Reconhecer que o cuidado centrado na família deve alcançar competências melhor que focalizar fraquezas
- ⊙ Engajar-se no desenvolvimento de uma verdadeira relação colaborativa e de sociedade entre família e profissionais de saúde
- ⊙ Facilitar o suporte família-família e prover serviços de suporte emocional e financeiro para as necessidades da família

Considerando os elementos do cuidado centrado na família ao longo da experiência de interação da família, os resultados deste estudo acrescentam que promover um contexto relacional acolhedor, que permita à família sentir-se segura ao longo da vivência da doença e hospitalização e que proporcione o desenvolvimento de novas capacidades e recursos de enfrentamento, também é um elemento fundamental do cuidado centrado na família.

A segurança da família configura-se como o elemento central da interação da família com os profissionais de saúde e está associada ao desenvolvimento de suas capacidades e, conseqüentemente, ao papel que a família assume no contexto de cuidado da criança.

Ao vivenciar a hospitalização da criança, a família é afetada por sentimentos de impotência, perda de controle e insegurança e na medida em que as interações com os profissionais de saúde vão se processando tais sentimentos podem ser transformados ou perpetuados ao longo da experiência da família.

A tentativa de encontrar segurança em um ambiente não-familiar é a principal necessidade dos pais que experienciam a hospitalização da criança, e

envolvendo tanto a segurança familiar quanto a garantia de segurança da criança ^(25-26,77-78).

Os familiares de crianças hospitalizadas adotam diferentes estratégias para sentirem-se seguros: alcançar segurança por confiar no cuidado que a equipe fornece a sua criança, alcançar segurança por assumir um controle ao longo do cuidado da criança e alcançar segurança contando que detém o melhor. As estratégias adotadas diferenciam as dimensões ou níveis de participação dos pais no cuidado da criança ⁽⁷⁷⁻⁷⁸⁾.

A segurança da família, como elemento interacional, é instável, marcada por momentos de maior ou menor intensidade, portanto a busca de segurança é uma ação continua na experiência de interação da família e representa a tentativa de engajamento da família em uma relação com os profissionais de saúde.

As decisões da família de persistir em uma relação com os profissionais de saúde ou de submeter-se à situação, são influenciadas pelo sentimento de segurança e o senso de capacidade da família.

Em sua busca por segurança, a família se arrisca na situação, ousando comportamentos que não são convencionados pelas regras implícitas ou explícitas no sistema de cuidado, e experimentando ações que compreendem tentativas de aproximação com o profissional: fazendo perguntas, na tentativa de reduzir suas incertezas sobre o estado de saúde da criança; pedindo ajuda para o cuidado da criança e expondo suas preocupações e necessidades ao profissional.

Ao assumir o risco de engajar-se em determinado comportamento participativo e em uma relação com o profissional de saúde a família utiliza

estratégias para proteger sua integridade e limitar sua vulnerabilidade, que envolvem o vencer os próprios medos, tentando mostrar-se a altura do profissional e protegendo seu *self*; construir confiança, abrindo-se, testando e buscando confiança; e o buscar mutualidade, compartilhando experiências e buscando reforçar suas habilidades de cuidado familiar ⁽⁷⁹⁾.

A segurança da família no contexto de saúde é alcançada e fortalecida ao longo do tempo quando consegue estabelecer uma relação de envolvimento e mutualidade expressa em vínculos de amizade e confiança com os profissionais de saúde. O sentimento de segurança ajuda a família a explorar e desenvolver suas competências, aprimorar suas habilidades e perceber novos recursos e possibilidades de enfrentamento e, com isso, passar pela situação de maneira menos sofrida e mais tranqüila.

O sentimento de segurança e o senso de competência da família são profundamente afetados pelas atitudes dos profissionais de saúde. No entanto pode ser alcançado por meio dos próprios esforços da família.

As intervenções efetivas encontradas pela família ao longo de sua experiência de interação, como *receber informações e explicações, receber suporte social, receber suporte religioso-espiritual, compartilhar a experiência e o cuidado, receber suporte emocional*, compreendem novos recursos, promotores da segurança da família no desempenho de suas capacidades em lidar com as demandas emergentes com o evento da doença e hospitalização, consequentemente promovendo um equilíbrio no funcionamento familiar, refletido nas sensações de alívio e bem-estar.

As interações significativas com os profissionais de saúde refletem, mais que o conhecimento, um jeito de ser e estar com a família, considerado fundamental para o encontro de alívio e bem-estar, por proporcionarem um contexto relacional de compreensão, de solidariedade, de compaixão, de amizade e confiança mútuos.

As dimensões de um cuidado centrado na família compreendem mais que o treinamento dos pais para assumirem os cuidados da criança hospitalizada. Mackean, Thurston e Scott ⁽⁷⁶⁾ afirmam que a abordagem envolve três dimensões: competências relacionais dos profissionais da saúde, expectativas da família e prioridades de mudança no sistema de cuidado da saúde.

A importância do componente relacional do cuidado centrado na família é evidenciado especialmente pelo desenvolvimento de uma relação colaborativa entre família e profissionais de saúde. Os familiares valorizam os profissionais que compreendem que cada criança e família são únicas e identificam que a essência de uma relação colaborativa envolve a negociação dos respectivos papéis assumidos por ambas as partes na relação ⁽⁷⁶⁾.

O desenvolvimento de uma verdadeira relação colaborativa entre profissionais de saúde e família é caracterizada pela confiança e comunicação aberta, que capacita à negociação de papéis que cada um dos envolvidos é capaz de assumir em cada momento, e as especificidades e expectativas de cada criança e família estão acomodadas ⁽⁷⁶⁾.

Os maiores construtos teóricos do cuidado centrado na família, comum a todos os modelos teóricos, abrangem respeito pela criança e pela família; reconhecimento da importância da família para o bem-estar da criança e sociedade entre equipe de saúde e a família ⁽¹⁹⁾.

O fortalecimento da criança e da família é a ação primária de uma interação respeitosa com a criança e sua família, a importância da família para o bem-estar da criança é demonstrada por evidências de suporte à família nas necessidades de cuidado de saúde da criança e um ambiente de cuidado amigável e agradável, assim como a tomada de decisões compartilhadas no cuidado da saúde representam a sociedade entre equipe e família ⁽¹⁹⁾.

Reconhecer a família como fundamental para o bem-estar da criança hospitalizada significa muito mais que permitir sua inserção no sistema de cuidado de saúde e transferir a responsabilidade de cuidado físico e emocional da criança à família, significa reconhecer a família como unidade de cuidado, portanto foco de interação e intervenção.

Os resultados deste estudo sustentam a evidência de que tanto a criança doente quanto sua família têm necessidades de cuidado, e proporcionar um contexto relacional para que a família consiga estabelecer o seu papel ao longo da vivência é fundamental para que a família se engaje em um movimento de busca de respostas frente às demandas emergentes na situação.

O desenvolvimento da competência da família deve ser compreendida como uma força resultante da sua experiência de interação e que deve ser mantida e fortalecida, nas relações de cuidado de saúde.

Para fortalecer as famílias ao longo de vivências de crise, é necessário tornar evidente suas competências e o potencial de cada família, além de encorajá-las no processo ativo de reestruturação e crescimento, na medida em que as famílias aumentam sua capacidade em superar as dificuldades e em resistir ao persistente stress, elas também conquistam recursos vitais para lidar com desafios

futuros ⁽⁶¹⁾. Assim, toda intervenção também é uma medida preventiva, que pode influenciar tanto o bem-estar imediato como o bem-estar a longo prazo da unidade familiar ⁽⁶¹⁾.

Considerações Finais

A pesquisa desenvolvida buscou a compreensão da experiência de interação da família e a identificação de intervenções efetivas na perspectiva da família em situação de doença e hospitalização da criança.

A partir da metodologia qualitativa da Teoria Fundamenta nos Dados foi possível desenvolver um modelo teórico explicativo da experiência de interação da família e, a partir desta compreensão, identificar intervenções efetivas, possibilitando um avanço no conhecimento sobre o cuidado centrado na família.

Os significados simbólicos atribuídos pela família às suas experiências de interação ampliaram a compreensão dos conceitos e elementos sob uma perspectiva de cuidado centrado na família, e proporcionam um caminho para a reflexão e aplicabilidade prática da abordagem.

O modelo teórico explicativo da experiência de interação da família ajuda os profissionais de saúde que trabalham com as famílias a contextualizarem seus relacionamentos com a família e a pensarem sobre a intervenção com família como um processo dinâmico e interativo, o qual ocorre dentro de um contexto promotor da segurança da família orientado para o desenvolvimento de suas capacidades.

A compreensão da experiência de interação da família no contexto de cuidado da criança demonstra que é possível cuidar da família, promover e manter o funcionamento familiar, promover alívio e o bem-estar familiar diante de situações de sofrimento como o da doença e hospitalização da criança. Entretanto, demonstram, também, que o cuidar da família não é um componente explícito do papel dos profissionais da saúde.

Ainda são muitos os desafios a serem superados para transformar o cuidado centrado na família em uma prática prevalente, tendo em vista que, apesar da família estar inserida no contexto de cuidado, não é reconhecida como unidade de cuidado.

Fatores que contribuem para a dificuldade de se estabelecer uma perspectiva de cuidado centrado na família na prática clínica, especialmente no que se refere ao estabelecimento de uma relação colaborativa, incluem: a *história do movimento do cuidado centrado na família*, que tem contribuído para a conceitualização do cuidado centrado na família como um treinamento dos pais para assumirem maior responsabilidade no cuidado da criança; a *transferência de responsabilidades do sistema de saúde formal para as famílias*, fundamentada no discurso de custo-efetividade; o *modelo médico e o profissionalismo* prevalente nos sistemas de saúde, cuja abordagem de cuidado é centrada na doença ao contrário de centrada na pessoa, e as relações se caracterizam pelo autoritarismo fundamentado nos conhecimentos e nas habilidades específicas dos profissionais (76).

Ao analisar os desafios a serem superados para a transformação da enfermagem de família em uma realidade prevalente, Angelo ⁽²⁾ considera que estes

consistem em *ensinar a pensar na família, estimular a prática avançada com famílias e a ajudar a construir o conhecimento de enfermagem da família*. De acordo com a autora, uma prática avançada com família só é possível por meio da sensibilização do enfermeiro à família como unidade de cuidado, desde sua graduação, possibilitando a compreensão, avaliação e consideração da relação entre as interações familiares e as experiências de saúde e doença como foco de atenção.

Apesar das contribuições trazidas pelo estudo, existe, ainda, necessidade de ampliar a compreensão da experiência de interação da família bem como dos conceitos identificados e das possibilidades de intervenção com a família.

A experiência de interação da família, bem como o encontro de intervenções efetivas, revelou-se fundamentalmente dependente do que acontece no momento e sofre a influência da auto-percepção da família e das atitudes e competências relacionais do profissional de saúde. Entretanto, faz-se necessário o desenvolvimento de outros estudos que explorem a possibilidade de outros fatores influenciarem os significados construídos pela família ao longo de suas experiências de interação.

São diversas as possibilidades e necessidades de estudos futuros. Pesquisas que focalizem o processo interacional em outros contextos de doença e de cuidado de saúde podem contribuir tanto para validar os resultados aqui obtidos como para ampliá-los, assim como determinar outros fatores intervenientes e motivacionais da experiência da família.

O desenvolvimento dos conceitos que integram a perspectiva do cuidado centrado na família, especialmente o de relação colaborativa, podem contribuir para uma maior compreensão e aplicabilidade prática desses conceitos.

Pesquisas focalizadas sobre as mudanças nos processos familiares e as expectativas de cuidado da família podem contribuir para a descoberta de novas formas de ajudar as famílias que vivenciam situações de crise. Explorar as perspectivas dos profissionais sobre o cuidado da família pode contribuir para o entendimento das ambigüidades e divergências evidenciadas na prática e promover uma ligação entre ambas as perspectivas.

Como vimos, os desafios teóricos e práticos são inúmeros e este estudo representa o início de um longo caminho a ser percorrido. Os estudos que visem clarificar processos interacionais e intervenções com famílias são extremamente relevantes para o avanço teórico e prático da enfermagem de família.

De acordo com Bell ⁽⁸⁰⁾, o conhecimento sobre aspectos da experiência da família frente a situações de doença, é importante para despertar a sensibilidade dos profissionais às respostas da família a tais eventos. No entanto é focalizando sobre o processo interacional e de intervenções que se pode fazer algo para, sistematicamente, ajudar as famílias.

Referências

Referências

1. Silveira AO, Gaíva MAM. Preparo de Mães de Recém-Nascidos Prematuros e de Baixo Peso para a Alta Uma Proposta de Intervenção. [Trabalho de Conclusão de Curso]. Cuiabá (MT): Faculdade de Enfermagem e Nutrição da UFMT; 2002.
2. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
3. Hayes VE, Knox JE. The Experience of stress in parents of children hospitalized with long-term disabilities. *J Adv Nurs* 1984; 9 (4): 333-41.
4. Knafl KA, Dixon DM. The participation of fathers in their child's hospitalization. *Issues in Comp Ped Nurs* 1984; 7(4-5), 269-81.
5. Coyne IT. Partnership in care: parent's views of participation in their hospitalized child's care. *J Clin Nurs* 1995; 4 (2): 71-9.
6. Coyne IT. Parent Participation: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1996; 23 (4): 33-40.
7. Gill KM. Parent participation with a family health focus: nurses attitudes. *Ped Nurs* 1987a; 13(2):94-6.
8. Gill KM. Nurses attitudes toward parent participation: personal e professional characteristics. *Child Health Care* 1987b; 15(3):149-51.
9. Robinson CA, Thorne S. Strengthening family interference. *J Adv Nurs* 1984; 9(6): 597-606.
10. Thorne S, Robinson CA. Reciprocal trust in health care relationships. *J Adv Nurs* 1988a; 13(6), 782-89.
11. Thorne S, Robinson CA. Health care relationships: the chronic illness perspective. *Res Nurs Health* 1988b; 11(5), 293-300.
12. Thorne S, Robinson CA. Guarded alliance: health care relationships in chronic illness. *Image J Nurs School* 1989; 21(3):153-7.
13. Callery P, Smith I. A study of role negotiation between nurses and parents of hospitalized children. *J Adv Nurs* 1991; 16 (7) 772-81.

14. Darbyshire P. Parents, nurses and paediatric nurses: a critical review. *J Adv Nurs* 1993; 18 (11): 1670-80.
15. Darbyshire P. Living with a sick child in hospital: the experiences of parents and nurses. London: Chapman & Hall, 1994.
16. Ahmann E. Family- centred care. *Ped Nurs* 1994; 20 (2): 113 -17.
17. Nethercott S. A concept for all the family. Family-centred care: a concept analysis. *Profess Nurs* 1993; 8(12): 794-97.
18. Hutchfield K. Family-centred care: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1999; 29(5): 1178-87.
19. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children s healthcare. *Child: Care Health Devel* 2004; 30 (3): 265-77.
20. Strauss AL. Espelhos e mascaras: a busca de identidade. Trad. GG Souza. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1999. 177p (Clássicos 17)
21. Blumer H. Psychological import f the human group. In: Sherif M, Wilson M, orgs. *Social relations of the crossroads*. New York: Harper, 1953. p.95.
22. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1989.
23. Callery P. Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *J Adv Nurs* 1997; 26 (5): 992-98.
24. Espezel HJE, Canam CJ. Parent nurse interactions: care of hospitalized children. *J Adv Nurs* 2003; 44 (1): 34 41.
25. Hallström I, Runneson I. Needs of parents of hospitalized children. *Theoria: J Nurs Theory* 2001; 10: 20-7.
26. Hallström I, Runneson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. *J Ped Nurs* 2002; 17(2):140-8.
27. Faux AS, Knafl KA. Family Health Care Provider Relationships: The New Paradigm. *J Fam Nurs* 1996; 2 (2): 107 - 10.
28. Hupcey JE. Establishing the Nurse-Family Relationship in the Intensive Care Unit. *West J Nurs Res* 1998; 20 (2): 180 94.
29. Dixon DM. Unifying Concepts in Parents Experiences with Health Care Providers. *J Fam Nurs* 1996; 2 (2): 111 - 32.

-
30. Leahey M, Harper-Jaques S. Family-Nurse Relationships: Core Assumptions and Clinical Implications. *J Fam Nurs* 1996; 2 (2): 133 51.
 31. Robinson CA. Health Care Relationships Revisited. *J Fam Nurs* 1996; 2 (2): 152 73.
 32. Leahey M, Wright LM. Families and chronic illness: assumptions, assessment and intervention. In: Leahey M, Wright LM. *Families & chronic illness*. Springhouse: Springhouse; 1987. p. 55-75.
 33. Bulechek GM, Mccloskey JC. Defining and validating Nursing Interventions. *Nurs Clin North Am* 1992; 27 (2): 289 99.
 34. Craft MJ, Willadsen JA. Interventions Related to family. *Nurs Clin North Am* 1992; 27 (2): 517 40.
 35. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família*. São Paulo : Roca; 2002.
 36. Robinson CA. Nursing interventions with families: a demand or an invitation to change? *J Adv Nurs* 1994; 19 (5): 897 904.
 37. Wright LM, Leahey M. Trends in nursing of families. *J Adv Nurs* 1990; 15(1): 48-54.
 38. Wright LM, Watson WL, Bell JM. *Beliefs: The heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books; 1996.
 39. Wright LM, Bell JM. The future of family nursing research: interventions, interventions, interventions. *Japan J Nurs Res* 1994; 27(2-3): 4-15.
 40. Robinson CA, Wright LM. Family Nursing Interventions: What families say Makes a Difference. *J Fam Nurs* 1995; 1 (3): 327 - 45.
 41. Hoffman L. Beyond power and control: toward a second order family systems therapy. *Fam Syst Med* 1985; 3: 381-96.
 42. Patterson CH. Foundations for a systematic eclectic psychotherapy. *Psychotherapy* 1989; 26: 427-35.
 43. Moules NJ. Nursing on paper: therapeutic letters in nursing practice. *Nurs Inq* 2002; 9(2): 104-13.
 44. Moules NJ. Therapy on paper: therapeutic letters and the tone of relationship. *J Syst Therap* 2003; 22(1):33-39.

-
45. McElheran NG, Harper-Jaques SR. Commendations: a resource intervention for clinical practice. *Clin Nur Spec* 1994; 8(1): 7-10.
46. Limacher LH, Wright LM. Commendations: listening to the silent side of a family intervention. *J Fam Nurs* 2003; 9(2): 130-50.
47. Levac AMC, McLean S, Wright, LM, Bell JM. A reader s theater intervention to managing grief: post-therapy reflections by a family and clinical team. *J Mar and Fam Therapy* 1998; 24(1): 81-93.
48. Hulme PA. Family Empowerment: A Nursing Intervention With Suggested Outcomes for Families of Children With a Chronic Health Condition. *J Fam Nurs* 1999; 5 (1): 33 50.
49. Burke SO, Harrison MB, Kauffmann E, Wong C. Effects of stress-point intervention with families of repeatedly hospitalized children. *J Fam Nurs* 2001; 7(2):128-58.
50. Robinson CA. Women, families, chronic illness, and nursing interventions: From burden to balance. *J Fam Nurs* 1998; 4 (3): 271- 90.
51. Tapp DM. Family nursing in the fast lane: Therapeutic conversations that count. *Can Nurse* 2000; 96 (6): 29-32.
52. Lynn-Mchale DJ, Deatrck JA. Trust Between Family and Health Care Provider. *J Fam Nurs* 2000; 6 (3): 210 - 30.
53. Pettengill MAM. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. [Tese] São Paulo (SP) : Escola de Enfermagem da USP; 2003.
54. Loos F, BELL JM. Circular Questions: A Family Interviewing Strategy. *Dim Crit Care Nurs* 1990; 9 (1): 46 53.
55. Leahey M, Harper-Jaques S, Stout L, Levac AM. The Impact of a Family Systems Nursing Approach: Nurses Perceptions. *J Contin Educ Nurs* 1995; 26 (5): 219 25.
56. Duhamel F, Talbot LR. A Constructivist Evaluation of Family Systems Nursing Interventions with Families Experiencing Cardiovascular and Cerebrovascular Illness. *J Fam Nurs* 2004; 10 (1): 12 - 32.
57. Wright LM, Leahey M. Calgary family intervention model: one way to think about change. *J Mar and Fam Therapy* 1994; 20(4): 381-95.
58. McCubbin M, McCubbin H. Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In: McCubbin H,

- Thompson A, McCubbin M, eds. Family assessment: resiliency, coping and adaptation inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System; 1996. p. 1-64.
59. Walsh F. A family resilience framework: innovative practice applications. *Fam Relations* 2002; 51(2):130-7.
60. Walsh F. Family resilience: a framework for clinical practice. *Fam Process* 2003; 42(1): 1-19.
61. Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. Trad. MF Lopes. São Paulo: Roca; 2005.
62. Oliveira I de, Angelo M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. *Rev Esc Enf USP* 2000; 34 (2): 202 8.
63. Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP* 2001; 35 (1): 66 71.
64. Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI pediátrica. *Rev Esc Enf USP* 2001; 35 (2): 172 9.
65. Pai MM. O dia-a-dia na unidade de internação conjunta pediátrica: um olhar para as relações enfermeira-familiar participante. [Dissertação]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina da UNIFESP;1999.
66. Rocha ML da. O significado do relacionamento difícil com as famílias de crianças com câncer para as enfermeiras. [Dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2000.
67. Collet N, Rocha SMM. Participação e autonomia da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Bras Enf* 2003; 56(3): 260-64.
68. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Latino-am Enf* 2004; 12(2): 191-7.
69. Blumer H. Symbolic interactionism: perspective and method. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1969.
70. Mead GH. Mind, self and society from standpoint of a social behaviorist. Chicago: University of Chicago Press; 1972.
71. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. New York: Aldine; 1967.

72. Glaser BG. Theoretical sensitivity. Mill Valley: The Sociology Press; 1978.
73. Minayo MC de S. Pesquisa social teoria método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 1994.
74. Rubin HJ, Rubin IS. Qualitative interviewing: the art of hearing data. Thousand Oaks: Sage; 1995.
75. Alsop-Shildes L. The parent-staff interaction model of pediatric care. J Ped Nurs 2002; 17(6): 442-49.
76. MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. Bridging the divide between families and health professionals perspectives on family-centred care. Health Expec 2005; 8: 74-85.
77. Kritensson-Hallstrom I, Elander G. Parents experience of hospitalization: different strategies for feeling secure. Ped Nurs 1997; 23(4):361-7.
78. Kristensson-Hallström I. Strategies for feeling secure influence parents participation. J Clin Nurs 1999; 8(5): 586-92.
79. Jack SM, DiCenso A, Lohfeld L. A theory of maternal engagement with public health nurses and family visitors. J Adv Nurs 2005; 49(2): 182-90.
80. Bell JM. Process and outcome in family intervention research: Methodological challenges. In: International Nursing Research Conference; 1994; Vancouver. British Columbia: Canada; 1994.

ANEXO 1

CARTA DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Fone.: 3066-7548 - Fax.: 280-8213
C.P. 41633 - CEP 05422-970 - e-mail.: edipesq@usp.br

São Paulo, 16 de setembro de 2004.

Ilm.^a Sr.^a

Prof.^a Dr.^a Margareth Angelo

Ref.: Processo nº 388/2004/CEP-EEUSP

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto “INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS DOENTES: CONCEPÇÕES E AÇÕES”, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Komatsu Braga Massarollo
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

ANEXO 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO¹

Meu nome é **Aline Oliveira Silveira**, enfermeira, mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, na área de concentração Enfermagem Pediátrica, sob a orientação da Professora Titular Margareth Angelo.

Estou realizando um estudo *A Experiência de Interação da Família que Vivencia a Doença e Hospitalização da Criança*, que tem como objetivo *compreender a experiência de interação da família*, que permite a identificação tanto das necessidades da família como das intervenções consideradas efetivas.

Para tanto estou realizando entrevistas com as famílias que vivenciam a doença e hospitalização da criança, que aceitem voluntariamente contar-me sobre suas experiências de interação desenvolvidas ao longo de sua vivência. A entrevista será realizada em local privado, podendo ser solicitada mais de uma entrevista com o mesmo participante. O conteúdo da entrevista será gravado para posterior transcrição e análise dos dados. As fitas com conteúdo das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora, e somente a pesquisadora e a orientadora do estudo terão acesso a seu conteúdo.

Ao participante do estudo será garantido o sigilo das informações, o anonimato, bem como a liberdade para retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, mesmo após ter assinado o termo, sem que isto traga prejuízos à continuidade da assistência. Após a concessão da entrevista, caso desejar que os dados não sejam mais utilizados, poderá contatar a pesquisadora, com a certeza da devolução da fita e destruição da transcrição.

O participante do estudo terá direito a receber informações adicionais sobre o estudo a qualquer momento, mantendo contato com o pesquisador principal.

Em caso em que o participante do estudo for menor de idade, o termo de consentimento deverá ser assinado pelo responsável legal.

Os resultados obtidos com o estudo serão divulgados em eventos e publicações científicas.

Diante do exposto, eu _____, declaro que fui convenientemente esclarecido sobre o estudo a ser realizado por **Aline Oliveira Silveira** e consinto em participar.

A pesquisa terá a duração de um ano. Durante este período, caso necessite de informações adicionais ou decidir pela retirada do consentimento e que os dados não sejam mais utilizados, entrarei em contato com a pesquisadora responsável, **Aline Oliveira Silveira**, pelos telefones 3091-2792 ou 9909-9659.

Este documento possui duas vias, uma ficará em posse da entrevistada e a outra será arquivada com a pesquisadora.

São Paulo, ____ de _____ de 2005.

Assinatura do participante ou
responsável legal

Assinatura do pesquisador

¹ Comitê de Ética em Pesquisa – EEUSP – Fone: (11) 3066 - 7548

ANEXO 3**FICHA DA FAMÍLIA**

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____ Data da internação: _____

Diagnóstico: _____ Tempo de diagnóstico: _____

Número de internações: _____ Tempo de internação: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Data da entrevista: _____ Local da entrevista: _____

Entrevistados: _____

Genograma da família (nomes, idades, posição na família, atividades e outros dados significativos como: doença familiar, óbito, aborto, adoção, casamento, divórcio).

Avós

Pais

Filhos

Ecomapa (relações importantes da família com os subsistemas familiares, família extensa e sistemas mais amplos)