**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ETELVALDO FRANCISCO REGO SOUSA

**CONVIVÊNCIA COM A ASMA DA CRIANÇA:
A INTERFACE ENTRE A FAMÍLIA E O APOIO
PROFISSIONAL**

**São Paulo
2013**

ETELVALDO FRANCISCO REGO SOUSA

**CONVIVÊNCIA COM A ASMA DA CRIANÇA:
A INTERFACE ENTRE A FAMÍLIA E O APOIO
PROFISSIONAL**

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade de
São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Margareth Angelo

São Paulo
2013

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Sousa, Etelvaldo Francisco Rego
Convivência com a asma da criança: a interface
entre a família e o apoio profissional / Etelvaldo Francisco
Rego Sousa. -- São Paulo, 2013.
96 p.

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

Orientadora: Profa. Dra. Margareth Angelo
Área de concentração: Cuidado em saúde

1. Família 2. Enfermagem da família 3. Doença
crônica 4. Crianças 5. Asma 6. Relações profissional-paciente
7. Enfermagem I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Etelvaldo Francisco Rego Sousa
Título: Convivência com a asma da criança: a interface entre a família e o apoio profissional

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Enfermagem da Escola de
Enfermagem da Universidade de
São Paulo para obtenção do título
de Mestre em Ciências

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

À Eliane,

*que compartilha comigo sonhos e realizações, que me faz acreditar
que eu posso, que clareia minha vida com sua luz.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, que se manifesta cotidianamente em minha vida, fortalecendo-me e iluminando-me na caminhada.

A São José, Pai e Amigo, que preparou os caminhos que me trouxeram até aqui.

A Francisco e Elvira, meus pais amados, que me educaram com retidão e me ensinam o valor incalculável de se ter uma família.

À Eliane, minha esposa e fonte de inspiração, que me motiva e apoia com seu companheirismo e carinho.

À Therezinha, madrinha e tia, que em sua simplicidade muito me ajuda com seu afeto, carinho e empenho nas orações.

Ao Padre Marcos Antonio Funchal, amigo e incentivador, que com sua força e ânimo tem me impulsionado nesta trajetória.

A Sra. Fátima e Sr. Beto, sogros queridos, e minhas cunhadas e irmãs Juliana e Patrícia.

À Profª. Drª. Monika Wernet, turbilhão que movimenta a todos, que desde o início acolheu minhas inquietações e, com um dom particular, transformou-as em ideias e projetos que mudaram, para melhor, o rumo da minha vida.

À Profª. Drª. Giselle Dupas, que com sua competência afetuosa tanto contribui com minha formação profissional e humana. Agradeço o apoio, o incentivo e as palavras, sempre acertadas e generosas que são alento em minha caminhada.

À Profª Drª Eda Schwartz, da Universidade Federal de Pelotas, pelas sugestões e contribuições no Exame de Qualificação.

Aos amigos Anderson, Marineide, Mônica, André, Túlio, Talitha e Marina, pelo incentivo e companheirismo que sempre me animaram a prosseguir.

A Sidnei e Eloisa, pelo carinho fraterno que desde a infância me anima e conforta e a todos os amigos da Paróquia São José, uma verdadeira família, pelo incentivo e presença constante nos caminhos da vida.

A Andreia Cascaes Cruz, Patrícia L. Moreira Dias, Francine Mekitarian e Keila Sanchez pela parceria e partilha de experiências nesta importante etapa de nossas vidas.

Aos professores e professoras da Universidade Federal de São Carlos, que participaram de minha formação profissional e acreditaram no Enfermeiro que eu poderia ser.

Aos professores e funcionários da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, que ajudam a manter este centro de excelência no ensino e na pesquisa, que contribui na consolidação da Enfermagem como profissão e ciência.

Às famílias, sujeitos deste estudo, que compartilharam comigo sua experiência de vida e me motivam a continuar cuidando de outras tantas famílias.

Aos Profissionais da Saúde que através de gestos, palavras e ações oferecem à família um cuidado verdadeiramente justo e humano.

Enfim, a todos que contribuíram de alguma maneira para a realização deste estudo, o meu Muito Obrigado!

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Profª. Drª. Margareth Angelo, exemplo de competência e sabedoria. Agradeço por participar de minha formação profissional, compartilhando comigo tantos ensinamentos e experiências de vida, e por me ensinar a querer sempre mais e melhor de mim mesmo.

*“Ser Enfermeiro é se engajar na realidade da vida.
É assumir um compromisso e com ele amadurecer.”*

Wanda de Aguiar Horta

Sousa, EFR. Convivência com a asma da criança: a interface entre a família e o apoio profissional [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.

RESUMO

Introdução: A convivência com a doença crônica da criança torna a presença dos profissionais de saúde uma constante na vida das famílias, havendo na literatura lacunas no que diz respeito à perspectiva da unidade familiar quanto ao apoio profissional recebido. A asma é uma doença que geralmente inicia-se na infância, e tem ganhado destaque nas políticas de saúde brasileiras, em virtude da transição epidemiológica vivida pelo país. A família da criança com asma passa a necessitar do apoio profissional para lidar com este novo evento. **Objetivo:** Esta pesquisa objetivou compreender a experiência da família acerca do apoio dos profissionais de saúde no convívio com a doença crônica da criança. **Método:** Teve como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e a Pesquisa de Narrativa como referencial metodológico. Os dados foram coletados através de entrevistas com nove famílias, totalizando 30 sujeitos, que convivem com a asma da criança, selecionadas por meio do Ambulatório de Cuidados Pediátricos de um hospital universitário. **Resultados:** Da análise dos dados emergiram três temas que descrevem a experiência da família em relação ao apoio recebido dos profissionais da saúde na sua convivência com a asma da criança: O QUE É PRECISO PARA COMEÇAR; COM QUEM CONTAR: PROFISSIONAIS DE REFERÊNCIA; A FORÇA QUE VEM DA AJUDA: REDEFINIÇÃO DE CAMINHOS. **Conclusões:** Este estudo propiciou um maior entendimento das potencialidades da atuação profissional no cuidado à família que experiencia a asma da criança. Os resultados evidenciam a necessidade de novas abordagens que considerem o caminho que a família percorre na convivência com a doença da criança. Os profissionais devem conscientizar-se de que sua atuação é importante elemento na construção dos significados que a família atribui à convivência com a asma da criança. É necessário pensar em novas práticas para a relação profissional com a família, pois esta relação é capaz de suscitar e/ou fortalecer na família habilidades amenizadoras de sofrimento.

Palavras-Chave: Família. Enfermagem da Família. Doença Crônica. Crianças. Asma. Relações Profissional-Paciente. Enfermagem.

Sousa, EFR. Living with childhood asthma: the interface between family and professional support [dissertation]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.

ABSTRACT

Introduction: Living with a chronic illness of the child makes the presence of health professionals is a constant in the lives of families, with gaps in the literature with regard to the perspective of the family unit as the professional support received. Asthma is a disease that usually begins in childhood, and has gained prominence in health policies in Brazil, due to the epidemiological transition experienced by the country. The family of the child with asthma starts to require professional support to deal with this new event. **Objective:** This study aimed to understand the experience of the family about the support of health professionals to living with the chronic illness of the child. **Method:** Had the theoretical Symbolic Interaction and Narrative Research as a methodological reference. Data were collected through interviews with nine families, totaling 30 people, who live with childhood asthma were selected by the Ambulatory Pediatric Care of a university hospital. **Results:** Data analysis revealed three themes that describe the experience of the family in relation to the support received from health professionals in their coexistence with childhood asthma: WHAT YOU NEED TO START, WITH WHO COUNT: PROFESSIONAL REFERENCE; STRENGTH COMING OF HELP: WAYS RESET. **Conclusions:** This study provided a better understanding of the potential of professional practice in the care of family experience childhood asthma. The results highlight the need for new approaches that consider the road that runs in the family living with the child's illness. Practitioners should be aware that their performance is an important element in the construction of meanings that the family attaches to living with childhood asthma. It is necessary to think of new practices to the professional relationship with the family, because this relationship is able to raise and / or strengthen family skills decrease suffering.

Keywords: Family. Family Nursing. Chronic Disease. Children. Asthma. Professional-Patient Relationships. Nursing.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.2	DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA E FAMÍLIA.....	17
1.3	REDE E APOIO SOCIAL.....	22
1.4	FAMÍLIA E PROFISSIONAIS DA SAÚDE: INTERFACE DO APOIO SOCIAL	23
1.5	OBJETIVO	28
2	MÉTODO	29
2.1	REFERENCIAL TEÓRICO	29
2.2	REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	31
2.3	DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA	33
2.3.1	Contexto do estudo:.....	33
2.3.2	Participantes do estudo	33
2.3.3	Critérios de inclusão	33
2.3.4	Captação das famílias.....	34
2.3.5	Aspectos éticos.....	34
2.3.6	Coleta dos dados	35
2.3.7	Caracterização das famílias participantes.....	36
2.4	ANÁLISE DOS DADOS	45
3	RESULTADOS	47
3.1	O QUE É PRECISO PARA COMEÇAR	48
3.1.1	Ter necessidades definidas e atendidas.....	48
3.1.2	Saber o que é a doença.....	49
3.1.3	Ter uma referência para o cuidado do filho.....	52
3.1.4	Falar e ser ouvida	55
3.2	COM QUEM CONTAR.....	56
3.2.1	Identificar o profissional que apoia.....	56
3.2.2	Sentir-se reconhecida.....	58
3.2.3	Acessar o profissional de referência	59
3.2.4	Quando a ajuda não vem	65
3.2.5	Relações conflituosas com os profissionais	68
3.3	A FORÇA QUE VEM DA AJUDA: REDEFINIÇÃO DE CAMINHOS.....	70

3.3.1	Segurança na tomada de decisão	70
3.3.2	Reorientação da vida familiar	72
4	DISCUSSÃO	74
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
	REFERÊNCIAS.....	84
Anexo 1 -	Parecer CEP EE.....	94
Anexo 2 -	Termo de consentimento livre e esclarecido	95

1 INTRODUÇÃO

Durante a graduação em Enfermagem, na Universidade Federal de São Carlos, tive a oportunidade de estar em contato com famílias que se encontravam nos caminhos, por vezes incertos, do processo de saúde-doença.

Em virtude do contexto organizacional da gestão em saúde de São Carlos e região, onde há maior foco na Atenção Primária em Saúde, que prevê⁽¹⁾ um acompanhamento mais próximo dos indivíduos e famílias em seu próprio território e à dinâmica de estágios e atividades discentes tive a possibilidade de adentrar, por diversas vezes, os domicílios das famílias acompanhadas pela rede de saúde, levando-me à quase inevitável sensibilização para as questões do sofrimento familiar diante da doença e do cuidado que essas famílias necessitavam receber.

Nesta mesma época, o texto *Abrir-se para a família: superando desafios*⁽²⁾, ao defender a “*inquestionável*” inserção da família como parte essencial do cuidado em Enfermagem, levou-me a refletir a necessidade de experimentar novos caminhos e olhares no cuidado às famílias. A idéia de “*revolução silenciosa*” na Enfermagem que passava a orientar um trabalho cada vez mais crescente, onde a família estivesse realmente contemplada, fez-me descobrir verdades que, de alguma maneira, já estavam em mim, e que agora eu podia acessá-las.

A certeza de que o “*trabalho com família representa a possibilidade de ampliar nosso próprio mundo e nossa própria humanidade*” despertou-me o desejo de colher os frutos e lançar novas sementes no terreno fecundo da Enfermagem Familiar.

Certo de que “doença é um assunto de família”⁽³⁾, realizei duas Iniciações Científicas que versavam sobre os temas criança, doença crônica e família. Na primeira^{**}, as perguntas de pesquisa eram “Quais as necessidades da família ao conviver com a doença crônica da criança em um contexto de vulnerabilidade social?” e “Qual o papel da Estratégia Saúde da Família (ESF) diante dessas necessidades, na perspectiva da família?”, e na segunda^{††} a questão foi “Qual a percepção da Equipe da ESF acerca do cuidado prestado a essas mesmas famílias?”.

Ambos os estudos apontaram para a perspectiva de que a relação entre profissional de saúde e famílias que experienciam a doença crônica pode ser promotora de benefícios recíprocos entre os envolvidos.

Estes estudos ofereceram respostas aos questionamentos já apresentados, desvelando que as características que permeiam a doença e o adoecer da criança predispõe a família a uma peregrinação que tem como objetivo encontrar os significantes do cuidado e uma rede de apoio que lhe pareça confiável e responsiva. Isto é, um processo de identificação de caminhos e um caminhar, por vezes exaustivo, desgastante e inconclusivo, trazendo para a família sentimentos de ansiedade, cansaço, angústia, desesperança e frustração na medida em que as suas necessidades não são atendidas.

As investigações mostraram ainda, que na relação com o serviço público de saúde a família vive a interface entre os sentimentos de descrença e esperança, na medida em que por um lado frustra-se com o não atendimento das suas necessidades e por

^{**} “Doença Crônica da Criança: necessidades familiares e sua relação com a Estratégia Saúde da Família” - Pesquisa financiada pela FAPESP com Bolsa de Iniciação Científica (participação como aluno voluntário). UFSCar, 2010.

^{††} “Acompanhamento de famílias de crianças doentes crônicas: percepção da Equipe de Saúde da Família” - Pesquisa financiada pela FAPESP com Bolsa de Iniciação Científica (participação como aluno bolsista). UFSCar, 2010.

outro mobiliza recursos internos para vislumbrar, nas fragilidades do apoio, possibilidades de transformação.

Outro núcleo encontrado aponta que a família ao transitar pelos diversos serviços de saúde, percebe o cuidado prestado pela Estratégia Saúde da Família como diferenciado em relação aos outros, no que diz respeito à proximidade e interação através da figura do Agente Comunitário de Saúde, das visitas domiciliares e do fato de conhecer cada profissional pelo nome.

No segundo estudo, com a equipe da ESF, evidenciamos ainda que na dinâmica de acompanhamento das famílias de crianças doentes crônicas, a relação estabelecida com a família é concebida como elemento central no acompanhamento e cuidado das mesmas e os profissionais veem o desenho da ESF favorável para o acesso, conhecimento e intervenção voltada à unidade familiar. No entanto, os profissionais demonstraram sentimentos de restrição e tolhimento, quando não conseguem efetivamente acompanhar o tratamento que a criança realiza em outros níveis de assistência à saúde, deixando a família sem respostas às suas questões, e isso está relacionado às lacunas no sistema de referência e contra referência previsto na dinâmica de assistência da ESF e do Sistema Único de Saúde como um todo, porém, ineficientes na realidade estudada, o que significa pouca articulação da ESF com a rede de apoio social, imprescindível ao contexto das famílias com crianças doentes crônicas na ótica destes profissionais.

Tais resultados geraram novas inquietações, e passei a questionar-me sobre quais seriam as percepções da família sobre os limites e possibilidades do apoio que recebem dos profissionais de saúde? Quais as repercussões deste apoio na dinâmica de vida da unidade familiar? Que sentido as famílias atribuem ao apoio que recebem dos profissionais de saúde?

A tais perguntas está aliada a concepção de que o conhecimento sobre os aspectos da experiência da família frente a situações de doença é importante para despertar a sensibilidade dos profissionais às respostas da família frente a esses eventos⁽⁴⁾.

1.2 DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA E FAMÍLIA

O olhar sobre a situação de doença crônica da criança possibilita suplantar a discussão do ambiente hospitalar ou das questões adjacentes^(5,6), havendo a necessidade de se considerar que a doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar⁽⁷⁾. Sendo que a literatura indica^(7,8,9) haver ainda muito que se explorar neste campo de investigação da experiência de doença.

O tratamento de doenças crônicas geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes em relação à terapêutica e a determinantes que possam agravar o estado de saúde da criança^(10,11,12), necessitando de um seguimento contínuo, por parte dos serviços de saúde, mesmo que a doença não traga a obrigatoriedade de internações^(7,13). Como parte de um conjunto de esforços no enfrentamento da cronicidade, a Organização Mundial da Saúde⁽¹⁴⁾ recomenda uma articulação eficaz entre os diferentes níveis de assistência em saúde na manutenção de segurança quanto à doença, bem como na amenização e controle das repercussões sofridas pela unidade familiar^(11,15).

Ademais, quando se trata do convívio com a doença crônica da criança no domicílio, em contextos inter e pós-internações, os serviços de saúde tem a possibilidade de exercer um importante papel no processo vivido⁽¹⁶⁾, quando se trata de um

desenho de modelo assistencial, que tem no domicílio um contexto de cuidado e atenção à saúde.

Diante da situação de doença crônica da criança é fundamental uma abordagem mais ampla que não envolva somente os seus aspectos clínicos, mas também suas repercussões psicológicas, sociais e de funcionamento familiar^(7,17), sendo importante conhecer como e quanto a família foi afetada em todos os seus aspectos pela doença crônica da criança⁽¹³⁾.

A convivência da família com a doença crônica de seu filho é marcada por uma modificação do contexto familiar a partir da incorporação da doença no dia a dia de seus membros, uma vez que em seu cotidiano eles se veem imbuídos de responsabilidades diárias tais como a dependência de uma atenção contínua, cuidados com a alimentação, tratamento medicamentoso e constante preocupação com o estado clínico da criança^(18,19,20).

Além disso, surgem novas questões no ambiente domiciliar como a relação entre o filho doente e os irmãos, a sobrecarga de cuidado para um único cuidador, em geral a figura materna, e as possibilidades financeiras de enfrentamento da doença^(11,13,21). Permeando este ambiente relacional verificado na família, é importante conceber que o atendimento das necessidades familiares exige o reconhecimento de que o relacionamento entre membros da família e outras pessoas de sua confiança também participa do cuidado⁽²²⁾. A convivência da família com a doença crônica da criança é um desafio importante para a família e também para os profissionais, especialmente quando os recursos familiares são limitados e pode configurar-se um contexto de vulnerabilidade^(23,24).

Nesse sentido, denota-se a importância de considerar a família como uma unidade de cuidado, que deve ser estimulada e fortalecida a fim de que ela própria supervisione o estado de saúde

de seus membros, tome decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas e/ou sinais de mal-estar, acompanhe e avalie constantemente o processo saúde-doença de seus integrantes, pedindo auxílio aos seus significantes e/ou profissionais⁽²⁵⁾. Tal unidade está inserida em um contexto sociocultural que inclui os sistemas, profissional e popular, de cuidado com os quais ela faz trocas, influenciando-os e sendo influenciada por eles⁽²⁵⁾. O que implica, afirmar que a doença gera impacto sobre a família, bem como a família exerce importante impacto sobre a doença⁽²⁶⁾.

Eventos próprios do ciclo de vida familiar⁽²⁷⁾, causam estresse à família, como casamento, nascimento dos filhos, entrada dos filhos no colégio, saída dos filhos de casa, aposentadoria dos pais. Além desses, considerados habituais, há ainda outros eventos estressores como é o caso da doença na criança⁽²⁸⁾.

A família que convive com a doença crônica da criança se vê, em muitos casos, diante da necessidade de manipular tecnologias de cuidado - que intensificam a complexidade da situação, gerando sofrimento à família⁽²⁹⁾ que pode sentir-se insegura em gerenciar tais ações distante da rede profissional⁽³⁰⁾.

O não conviver bem com a doença crônica é explicado por alguns autores^(23,31,32) pelo fato da família não ter controle sobre a doença, ou seja, não sentir-se segura ao cuidar da criança doente. Tal explicação justifica a necessidade da família ser auxiliada e estimulada a adquirir o controle da situação de doença de sua criança, através da busca de encaminhamento para suas próprias demandas e desafios em cada etapa do processo e que a apropriação de segurança é condição fundamental para a família desenvolver suas competências no cuidado da criança doente crônica⁽³³⁾.

Já no início da década de 1980, pesquisadores⁽³⁴⁾ buscavam compreender as estratégias de enfrentamento das situações de estresse adotadas pelas famílias e quais delas seriam mais exitosas. Dentre elas pode-se destacar: sustentação da autoconfiança, manutenção da unidade familiar e utilização da rede social. Quanto a esta última estratégia, é importante entender se a figura dos profissionais de saúde é compreendida pela família como parte integrante de sua rede social, uma vez que a presença destes profissionais, das mais diversas áreas, torna-se uma constante na vida da família que experiencia a situação de doença crônica de sua criança^(17,35).

A princípio a intenção da pesquisa era trabalhar com famílias de crianças com doença crônica, sem restringir o tipo de doença apresentada. No entanto com a possibilidade que tive de desenvolver minhas atividades práticas do Programa de Aperfeiçoamento de Ensino (PAE-USP) no Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, chamou-me a atenção o cuidado desenvolvido às crianças com asma no Ambulatório de Pediatria. Por se tratar de uma doença crônica com relevância para a saúde mundial direcionamos nosso olhar para famílias que experienciam a asma da criança.

A asma é uma doença inflamatória crônica das vias aéreas frequentemente reversível, espontaneamente ou com tratamento, caracterizada por hiper-responsividade brônquica e limitação variável do fluxo aéreo⁽³⁶⁾ -.

A asma é um importante problema de saúde pública, a prevalência média mundial da asma encontra-se em torno de 11,6% entre escolares e 13,7% entre adolescentes. No Brasil, a prevalência é de 20% em ambas as faixas etárias. A asma encontra-se entre os 20 principais motivos de consulta em Atenção Primária e consiste

em uma das principais causas de internação hospitalar do Sistema Único de Saúde no Brasil⁽³⁷⁾.

Há que se entender a asma como doença complexa e bastante heterogênea, resultante de uma interação entre genética, exposição ambiental a alérgenos e irritantes, além de outros fatores específicos tais como: exposição a determinados medicamentos, que levam ao desenvolvimento e manutenção das manifestações clínicas da asma, bem como determinam a sua maior ou menor gravidade e a resposta ao tratamento. É definida como uma doença inflamatória crônica, onde muitas células e elementos celulares desempenham seu papel, promovem a inflamação que se associa à hiper-responsividade das vias aéreas e à limitação intrapulmonar generalizada e variável ao fluxo aéreo. A limitação ao fluxo aéreo provoca episódios recorrentes de sibilância, dispneia, desconforto torácico, tosse e prostração^(38,39,40).

A asma é doença que pode causar consideráveis restrições físicas, emocionais e sociais. Estas limitações podem modificar profundamente a vida dos indivíduos e famílias, interferindo drasticamente em suas relações intra e extra familiares. As interferências são proporcionalmente maiores à medida que os sintomas não são adequadamente controlados⁽⁴⁰⁾. Além disso, as próprias características da doença, com a ocorrência de exacerbações súbitas e inesperadas, mantêm as famílias em constante estresse e insegurança.

1.3 REDE E APOIO SOCIAL

Os termos rede, apoio, suporte social são, por vezes, utilizados como sinônimos e os mais frequentes na literatura científica são rede e apoio social. No entanto, há diferença no sentido desses construtos: ainda que eles estejam relacionados⁽⁴¹⁾, englobam diversas dimensões e possuem características distintas. O termo rede social refere-se predominantemente a aspectos quantitativos, enquanto apoio social a aspectos qualitativos.

Rede social é o grupo de pessoas com o qual o indivíduo mantém contato ou alguma forma de vínculo social⁽⁴²⁾. Assim, uma representação bastante utilizada para rede é de uma “teia”, que representa a ligação entre os indivíduos que possuem um vínculo social, familiar ou institucional. Sluzki⁽⁴³⁾ (2006, p. 41), define rede social como

“Os contextos culturais ou subculturais em que estamos imersos, os contextos históricos, políticos, econômicos, religiosos, de meio ambiente, de existência ou carência de serviços públicos, de idiosincrasias de uma região, país ou hemisfério, sustentam e fazem parte do universo relacional do indivíduo [e aqui podemos considerar a família como unidade]. Em um nível mais microscópico, por sua vez, a rede social pode ser definida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anômala da sociedade.”

A própria definição considera apenas o indivíduo na construção de rede social, apontando para a necessidade de se considerar a família como unidade, buscando conhecer a rede que tal unidade considera como sendo sua.

Apoio social refere-se à dimensão funcional ou qualitativa da rede social e geralmente está associado a duas grandes dimensões: emocional e instrumental. Diz respeito ao grau de satisfação de um indivíduo, ou uma unidade familiar, com suas relações que podem estar ligadas a diferentes funções, como apoio emocional, material ou de informação⁽⁴¹⁾.

1.4 FAMÍLIA E PROFISSIONAIS DA SAÚDE: INTERFACE DO APOIO SOCIAL

No contexto do domicílio, assim como no contexto hospitalar, a família tem incertezas e sofrimentos que precisam ser amenizados, e o apoio de profissionais da saúde, com o decorrer do tempo, muitas vezes torna-se o principal, se não o único, com a qual essa família pode contar em virtude do fenômeno de esgotamento de recursos, típico da cronicidade⁽⁴⁴⁾. Conhecer como a família percebe o apoio profissional no enfrentamento da asma da criança pode fornecer subsídios para uma prática profissional com famílias mais empática e responsiva às necessidades que a família apresenta, e que não só reconheça a unidade familiar como sistema que precisa ser apoiado em sua vivência com a doença, mas também saiba como apoiar.

Evidências de investigações^(13,45,46) têm revelado que se a família tem conhecimento sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis, seus níveis de ansiedade podem diminuir significativamente, podendo assim experienciar com maior tranquilidade aspectos de seu cotidiano, especialmente aqueles relacionados com a condição crônica de saúde de seus membros, além de permitir-lhe trabalhar a grande variedade de sentimentos decorrentes da presença da doença crônica⁽⁴⁷⁾.

Alguns estudos^(48,49,50,51), em seus desenhos, ainda ancoram a abordagem de rede e apoio social na perspectiva do indivíduo, deixando uma lacuna no que se refere a perspectiva da família como unidade que necessita ser apoiada, buscando inclusive identificar em alguns casos o apoio que a família percebe para as necessidades de um indivíduo e não as necessidades de apoio da unidade familiar.

Para explorar, na perspectiva da família, a relação entre ela e o profissional de saúde no cuidado à criança com asma é necessário compreender que o cuidado emerge quando o outro se torna alguém importante⁽⁵²⁾, um ente com quem se estabelece uma relação de compaixão, de compartilhamento de sofrimentos, sonhos e alegrias, configurando-se em um tempo de (re)significação e de construção conjunta de novos sentidos⁽⁵³⁾.

Tomando a relação entre profissional de saúde e família como centro do tema *Enfermagem Familiar*⁽⁵⁴⁾, se faz necessária a discussão da interação entre esses sujeitos, pois ela pode ajudar as famílias frente à situação da doença, minimizando consequências negativas, facilitando a adaptação e a flexibilidade diante da doença crônica⁽⁵⁵⁾, cabendo ao profissional de saúde apoiá-la, fortalece - la e orienta - la. No entanto, pensar e cuidar da família deve expandir a área da Enfermagem e alcançar a todos os profissionais. É necessário pensar em novas práticas para a relação profissional com a família, pois esta relação é capaz de suscitar e/ou fortalecer na família habilidades amenizadoras de sofrimento⁽⁵⁶⁾.

A literatura aponta que desenvolver competências para apoiar as famílias no cuidado de crianças com doença crônica é um processo desafiador, mas, sobretudo necessário para que estas famílias possam lidar melhor com os desdobramentos da cronicidade de saúde da criança⁽⁴⁶⁾.

A relação de ajuda pode ser definida como uma interação na qual pelo menos uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, o melhor funcionamento e a maior capacidade de enfrentar a vida⁽⁵⁷⁾; e ainda Robinson e Wright⁽⁵⁸⁾, em estudo que explorou a perspectiva da família acerca da relação terapêutica estabelecida com a enfermeira concluem que intervenção é tudo aquilo que as famílias dizem fazer a diferença.

A qualidade do vínculo entre serviço de saúde – representado por seus profissionais - e a família, constitui condição importante na prevenção de complicações e de novas (re)internações⁽⁴⁷⁾, principalmente no seguimento ambulatorial e acompanhamento domiciliar. E ainda, outras investigações^(59,60), indicam que os pais querem uma parceria com o pessoal de saúde que se baseie na igualdade e na confiança mútua - monitorar e interpretar sinais e sintomas da doença, identificar, acessar e coordenar recursos, e diante dessa realidade a rede profissional de cuidado tem importante participação no amparo à família^(45,61,62,63,64).

O bom funcionamento da parceria entre família e profissionais da saúde é um recurso valioso para o enfrentamento familiar⁽⁶⁵⁾. É da responsabilidade dos profissionais da saúde planejar o cuidado de crianças com doenças crônicas, como por exemplo a asma, de modo a serem capazes de fornecer toda a ajuda e apoio às necessidades da família em uma parceria na qual ambas as partes reconhecem competências uns nos outros⁽⁶⁵⁾.

A literatura aponta^(66,67), no entanto, que as famílias têm necessidades e expectativas nem sempre atendidas pelos profissionais de saúde e isso impacta sobremaneira na qualidade de vida da família. Silveira⁽²³⁾ esclarece em seu modelo teórico *Definindo o Projeto de Vida Familiar*, que a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais,

experimenta um movimento entre sentir-se ou não capaz de lidar com as demandas da cronicidade e afirma que isto tem relação com o tipo de apoio dos profissionais de saúde.

Estudo realizado nos Estados Unidos⁽¹¹⁾, que analisou quantitativamente a diversidade dos desafios encontrados pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, apresenta que mais da metade da população estudada (56%) relatou problemas financeiros, 54% afirmam que pelo menos um membro da família deixou o trabalho por conta do estado de saúde da criança, deixando de participar da população economicamente ativa, e que 48% referiram, no mínimo, uma necessidade familiar não satisfeita pelo serviço de saúde e 33% relataram dificuldade de acesso a serviços não médicos. A investigação conclui que famílias nessas condições que não recebem apoio profissional, ou que contam com apoio inadequado às suas necessidades, tendem ao aumento de encargos financeiros dentro da própria família, e esta dinâmica acarreta em maior ônus para a economia do país.

Investigação⁽¹⁷⁾ que abordou a perspectiva dos pais com relação à adaptação dos filhos com doença crônica demonstrou que os próprios pais sentem, e verbalizam, a necessidade de apoio para a unidade familiar, que possuem suas demandas, típicas ou não, oriundas do cenário de adoecimento e não só para a condição clínica da criança. Ademais, Howe et al⁽⁶⁸⁾, em pesquisa publicada em 2012, lançando o olhar sobre a experiência dos pais de crianças com diabetes, adverte para as interações inúteis ou até prejudiciais com os profissionais de saúde, na perspectivas dos pais. Daí a importância de ampliar o campo de conhecimento acerca da percepção da unidade familiar sobre o apoio profissional recebido.

Recente estudo iraniano⁽⁶⁹⁾ indica a necessidade de haver um modelo de assistência às famílias que aborde de maneira mais clara o aspecto relacional entre famílias e profissionais,

potencializando assim o aspecto inter-relacional, a colaboração mútua e inclusive a definição de papéis no cuidado da criança, baseado nas necessidades de ambas as partes, o que pode potencializar o poder cuidativo da família.

Pesquisa realizada na Austrália⁽⁷⁰⁾, que analisou em profundidade os movimentos de retomada de equilíbrio de vida em famílias que experienciavam a doença crônica, mostrou que suas tentativas de alcançar um equilíbrio foram seriamente prejudicadas por serviços fragmentados, a complexidade na transição entre diferentes serviços de saúde e o relacionamento conflituoso com alguns profissionais.

Tal perspectiva exige dos profissionais habilidades que transcendem as intervenções meramente biológicas e atingem um universo subjetivo que requer capacidade de escuta, estabelecimento de vínculo e sensibilidade às necessidades de saúde não necessariamente explicitadas⁽⁷¹⁾, já que na prática, muitas vezes o que se observa é uma assistência individual a cada membro familiar⁽⁷²⁾, e não ao corpo social, que constitui a família. Isso confirma o que Angelo⁽⁷³⁾ expunha já na década de 1990 que *pensar e cuidar da família configura-se como uma exigência e, ao mesmo tempo, um desafio*.

Os questionamentos que direcionaram os caminhos desta pesquisa são:

Como a família percebe e define o apoio oferecido pelos profissionais de saúde em sua convivência com a asma da criança? E de que modo tal apoio interfere nas definições e ações da família?

Quais os limites e as possibilidades do apoio oferecido pelos profissionais à família da criança com asma?

O cenário de pesquisa em questão conduz à necessidade de incursões mais profundas às percepções da família acerca do apoio dos profissionais de saúde na convivência com a asma da criança, a fim de vislumbrar possíveis ajustes, potencializações de práticas, ou mesmo transformações de algumas delas.

O presente estudo pretendeu colaborar com a construção do conhecimento sobre a percepção da família em relação à participação dos profissionais na sua convivência com a asma da criança, contribuindo para um maior entendimento da atuação profissional no cuidado à família neste cenário, frente ao entendimento de que a doença crônica da criança ameaça profundamente o senso de segurança e de competência da família, e muitas delas não conseguem se engajar “sozinhas” de forma ativa no processo de reestruturação e alívio do sofrimento^(30,74,75).

1.5 OBJETIVO

O estudo teve por objetivo compreender a experiência da família que tem uma criança com asma, acerca do apoio dos profissionais de saúde no convívio com a doença crônica da criança.

2 MÉTODO

2.1 REFERENCIAL TEÓRICO

Em virtude da necessidade de conhecimento dos significados presentes nas definições das famílias acerca do apoio profissional na vivência com a condição crônica de saúde de suas crianças, no cenário domiciliar, o Interacionismo Simbólico (IS) revela-se um referencial teórico condizente. Enfocando o comportamento humano individual e grupal, pretende conhecer significados simbólicos que orientam ações⁽⁷⁶⁾.

Nesse referencial, o ser humano define e age na situação de acordo com significações ali construídas, significações que emergem na interação social e influem nas atitudes, formas organizatórias e relações intra e interpessoais estabelecidas. O significado atribuído é diretamente relacionado à ação, tanto na sua emergência quanto na influência no contexto interacional⁽⁷⁶⁾.

O significado emerge, portanto, na interação e é nela que ocorre a definição da situação, do contexto e dos demais elementos determinantes do comportamento humano. Esse tem sua descrição pautada no ato social por meio do comportamento externado (dimensão da atividade manifesta) e do processo interiorizado (dimensão da atividade interna à pessoa)⁽⁷⁶⁾.

O ser humano é ativo na sua experiência, quando, à medida que interage (integração do processo vivido, interna e externamente à pessoa), age no presente influenciado pelo que está passando, aplicando aspectos de um passado vivido⁽⁷⁶⁾.

O Interacionismo Simbólico se fundamenta no pressuposto de que a experiência humana é mediada pela interpretação. Isto é, o ser humano confere significado aos objetos com os quais interage e direciona seus atos em função destes significados. Neste sentido, o fenômeno deve ser compreendido através da perspectiva dos participantes e deriva das interações por eles estabelecidas⁽⁷⁶⁾.

Em se tratando de famílias que experienciam a asma de sua criança e que se relacionam com os serviços de saúde através de seus profissionais, significando e resignificando as relações existentes, pode-se dizer que a gama de significados que emanam dessa experiência, origina-se na, ou resulta da interação que os diferentes atores estabelecem entre si⁽⁷³⁾.

A Interação Social contém todos os conceitos do IS e inclui o reconhecimento de que, na interação, tornamo-nos objetos sociais para nós e para os outros, usamos símbolos, direcionamos o *self* através de atividade mental, tomamos decisões na medida em que definimos a situação e assumimos papéis⁽⁷⁶⁾. Amparando-se nesta perspectiva teórica, com este projeto busca-se compreender como se processa o convívio com a asma, estabelecendo relação com o apoio ofertado pelos profissionais de saúde e considerando que os significados construídos alteram-se nos contínuos processos interativos tecidos.

2.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO

2.2.1 Pesquisa de Narrativa

Coerente com este referencial teórico, a Pesquisa de Narrativa foi a selecionada como estratégia metodológica para reconstruir os elementos significativos que traduzem sua experiência na interação.

A Pesquisa de narrativa é uma estratégia metodológica possível de ser utilizada na pesquisa qualitativa com o intuito de extrair, analisar e compreender histórias vividas^(77,78).

As investigações narrativas são estudos nos quais as epifanias, rituais, rotinas, metáforas e experiências cotidianas são captadas, desveladas e exploradas⁽⁷⁸⁾. Barton⁽⁷⁹⁾ observa que a exploração pode ser conduzida com a coparticipação dos envolvidos a fim de existir a co-construção da história, em um processo circular de escutar, refletir e interpretar as histórias. Assim, a pesquisa de narrativa pauta-se no princípio de que o narrador seleciona, para a reconstrução da história, os componentes significativos, estruturando-os com o objetivo de alcançar a melhor retratação e tradução de sua experiência.

Três são os elementos chaves na estrutura de uma narrativa⁽⁸⁰⁾:

- o aspecto temporal, com o desdobramento dos eventos e ações;
- o aspecto do contexto, que abarca o enredo sobre o qual se desvela a justaposição dos eventos e ações

explicitando significados, causas e consequências dos fatos;

- aspectos tradutores das preocupações, sofrimentos e aborrecimentos.

Trabalhar com narrativas⁽⁷⁸⁾ requer uma escuta dialógica de pelo menos três vozes: a voz do narrador, a voz do referencial teórico que contém os conceitos a partir do qual a análise será estruturada por meio do processo de interpretação e, dada a monitoração reflexiva da ação de ler e interpretar, a qual é dependente da qualidade do pesquisador de concluir a partir dos dados, a voz do pesquisador⁽⁸⁰⁾. Este trabalho exige um processo interativo contínuo no pesquisador por meio do refletir, ler, ouvir e retomar ideias a partir da história narrada, ação esta mediada pela mente. O método exige igualmente do pesquisador autodisciplina e a consciência de cada passo decidido ao longo do desenvolvimento do processo analítico.

2.3 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

2.3.1 Contexto do estudo

O Hospital Universitário da Universidade de São Paulo é uma instituição hospitalar que oferece há mais de 30 anos atendimento de nível secundário e terciário a comunidade USP (alunos, professores e funcionários) bem como à população dos bairros próximos ao HU, a região do Butantã. Esta população próxima tem um nível socioeconômico baixo e muitas delas apresentam uma dependência completa dos serviços públicos de saúde, em especial dos serviços oferecidos pelo HU.

2.3.2 Participantes do estudo

Os participantes do estudo foram famílias de crianças com asma atendidas no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP).

2.3.3 Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão foram os seguintes:

- a família conviver com a asma da criança e realizar acompanhamento no Ambulatório de Pediatria do HU/USP.
- os familiares entrevistados conviverem com a criança em seu cotidiano.

- aceitar de forma livre e esclarecida a participação na pesquisa,

2.3.4 Captação das famílias

A captação das famílias se deu através de consulta aos prontuários das crianças. A abordagem inicial à cada família aconteceu no próprio ambulatório, em dias de consulta médica e o local de realização da entrevista foi definido de acordo com a disponibilidade e preferência da família. Sendo assim, duas entrevistas foram realizadas nas dependências do Ambulatório e as outras sete no domicílio da família.

2.3.5 Aspectos éticos

Na realização de todas as etapas deste estudo foram observadas as recomendações presentes na Resolução número 196, de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe dos aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (ANEXO 1).

Antes do início das entrevistas com as famílias foi realizada a leitura conjunta do Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (ANEXO 2) havendo tempo disponível para responder a quaisquer dúvidas dos participantes. O preenchimento, e assinatura, do TCLE foi realizado em duas vias, permanecendo uma em posse do pesquisador e a outra com o participante da pesquisa. As entrevistas foram gravadas em áudio para posterior transcrição e todos os participantes concordaram com a gravação.

2.3.6 Coleta dos dados

A coleta dos dados ocorreu entre Novembro de 2012 a Janeiro de 2013. Para atender a amplitude do objetivo proposto neste estudo, a estratégia de entrevistas abertas com as famílias foi a selecionada. Ela consiste em uma técnica qualitativa que busca escutar, acessar e compreender a experiência da família⁽⁸²⁾ diante do fenômeno focado nesta proposição de estudo. As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas em sua íntegra, para sofrerem os processos analíticos.

Antes do início da entrevista o pesquisador confeccionou, com informações fornecidas pelos sujeitos presentes, o Genograma da família, a fim de conhecer a estrutura familiar que foi importante informação na contextualização da experiência que se desejava compreender. Neste sentido, foi construído também o Ecomapa da unidade familiar, buscando caracterizar a sua rede de apoio.

Nesta pesquisa, a entrevista com a família foi norteada pela seguinte solicitação: *Nós sabemos que os profissionais de saúde são uma constante na convivência da família com a doença crônica da criança. Por favor, descreva como tem sido a relação de vocês com estes profissionais na experiência com a asma da criança.* À medida que a narrativa fluía, perguntas foram sendo formuladas, visando esclarecer as informações dadas, direcionando para a descrição da experiência de apoio profissional. Foram utilizadas perguntas circulares no intuito de captar a perspectiva da unidade familiar diante da experiência⁽⁸³⁾.

Para nortear o pesquisador no processo de conhecimento da experiência da família no contexto do estudo, foram elaboradas as seguintes questões:

- Em que momentos do processo de doença a família sentiu-se mais necessitada de apoio?
- Como se deu, ou se dá, a participação dos profissionais de saúde neste processo?
- Como os pais veem o impacto da convivência com os profissionais na vida da criança?
- Como os filhos acreditam ser a relação dos pais com os profissionais de saúde na convivência com a asma?
- Em que momentos a família se sentiu mais apoiada pelos profissionais de saúde?
- Em que momentos a família se sentiu menos apoiada pelos profissionais de saúde?
- Quando a família se sentiu mais considerada pelos profissionais na convivência com a doença? E quando se sentiu menos considerada?
- Quais as principais facilidades e dificuldades na relação com os profissionais?

2.3.7 Caracterização das famílias participantes

Foram entrevistadas 9 famílias. Segue abaixo a descrição de cada uma delas, bem como as indicações de apoio captadas através da confecção do Ecomapa:

Família 1

A família é composta pelo casal M., 31 anos, auxiliar de serviços gerais e L., 30 anos, vendedora. Em união estável há 13

anos, possuem 2 filhos: P., sexo masculino, de 9 anos, com asma diagnosticada há aproximadamente 5 anos e G., sexo feminino de 6 anos, que não possui problemas de saúde. A mãe apresenta histórico de bronquite asmática quando criança, como também a avó paterna. A família depende exclusivamente dos serviços da rede pública de saúde e tem no HU sua referência de cuidado da criança. Foram realizadas duas entrevistas. Na primeira delas estavam presentes a mãe e os dois filhos e a segunda entrevista, além da mãe e dos filhos, contou também com a presença do pai. A família refere como apoio:

- Avó Paterna, com a qual afirma estabelecer laços fortes, ela é muito presente na rotina familiar e ajuda a tomar conta das crianças, estando sempre atenta aos sinais de crise da asma. Na dinâmica familiar as crianças ficam na casa desta avó por um período para que a Mãe possa trabalhar.
- Avó Materna, com a qual afirma estabelecer laços fortes. A mãe afirma ter sido ela a primeira a perceber que o neto não tinha apenas resfriados, mas que estava desenvolvendo algum problema respiratório mais sério, e apontou para a mãe a necessidade de levá-lo a um médico.
- Tia Paterna, com a qual afirma ter laços fortes. Ela conseguiu o encaixe para que o filho fizesse o tratamento de asma no serviço de saúde no qual ela trabalha.
- Tia Paterna, com a qual afirma ter laços fortes, é muito presente na vida da família.
- O serviço de referencia para a família no tratamento da asma, através do qual a família foi selecionada para a

pesquisa. A família afirma estabelecer um laço forte, porém menos do que com os outros apoios relatados.

- Cuidadora das crianças, que cuida dos filhos para que os pais trabalhem, ela realiza este cuidado na casa da avó paterna, as crianças permanecem lá pela proximidade com a escola.

Família 2

A família é composta por J., 43 anos, zelador e R., 35 anos, realiza trabalhos domésticos esporádicos. Procedentes da Bahia, mudaram-se para São Paulo em 1995. Casados há 20 anos, tiveram 5 filhos: a filha mais velha J. que faleceu aos 7 meses, de meningite (sic), M. (sexo feminino), de 17 anos, F. (sexo masculino), de 13 anos que apresenta asma há 3 anos, R. (sexo masculino) de 11 anos, que tem asma há 5 anos e J. (sexo feminino) de 8 anos. O avô materno A., 64 anos. tem asma e faz uso de medicamentos para o controle da mesma. A família não possui convênios com a rede privada de saúde e utiliza os serviços do HU para o tratamento dos filhos. Foi realizada apenas uma entrevista onde estavam presentes os seis membros da família nuclear. A família refere como apoio:

- Deus, como uma força que sustenta o núcleo familiar em suas necessidades. Os filhos destacam a relação do Pai com Deus como muito forte.
- A relação conjugal entre J. e R. é referida como muito forte, e eles referem que isso faz com que se fortaleçam mutuamente.
- A relação entre a mãe e a filha mais velha M. é referida como muito forte. A filha apoia a mãe nos cuidados com os irmãos. Também é responsável pelo cuidado com a casa, e por conta da asma, limpando o pó

constantemente. A adolescente é referida em casa como a “caça pó”.

- Igreja Adventista é referida como um elemento de apoio para toda a família, em uma relação muito forte. A igreja é fonte de relações e amizades para a família.
- Membros da Igreja, são referidos como pessoas que apoiam, manifestam amizade e se preocupam com a família.
- Xique-Xique, local de origem da família, lugar onde o filho R. foi passar um período com o objetivo de melhorar os sintomas da asma.
- O médico que fez o diagnóstico inicial da asma e apoiou a família nos primeiros passos do tratamento. Segundo a família mostrou-se como referencia e se colocou a disposição da família.
- O médico atual que é responsável pelo tratamento dos filhos com asma.
- Vizinhos que possuem carro são referidos pela família como um importante apoio nos momentos de crise, principalmente nas madrugadas em que a família tinha que se deslocar para o pronto atendimento.

Família 3

A família é composta pelo casal C., de 38 anos, auxiliar de serviços gerais, e M., 37 anos, também auxiliar de serviços gerais. Ambos vivem em união estável desde 2009. Moram com o casal o filho R., de 7 anos, com asma desde os 2 anos de idade e J., filho de M. em um outro relacionamento, de 13 anos, com asma desde os 2 anos de idade. Assim como os filhos, M. refere ter asma

desde a infância. Não possuem convênios com a rede privada de saúde e utiliza exclusivamente o Hospital Universitário da USP para o tratamento dos filhos. Estavam presentes na entrevista o pai, a mãe e o filho mais novo. A família refere como apoios:

- A avó materna, com a qual estabelece laços fortes, ela cuida da criança para que a mãe trabalhe e também é a responsável por leva-lo às consultas médicas e acompanhar o tratamento da asma.
- A avó paterna, com a qual estabelecem laços fortes.
- Uma tia materna, com a qual o filho R. já morou por um tempo para que a mãe pudesse trabalhar. Esta tia está em tratamento de câncer e a família apresenta-se abalada com este evento.
- Amigos com carro, são referidos como um apoio muito importante nos momentos de crise, quando a família precisa recorrer ao pronto atendimento.
- O Ambulatório no qual a criança faz o acompanhamento para asma, é referido como um apoio importante.

Família 4

A família é composta por A., 33 anos, motoboy, em união estável com M., 29 anos, do lar. Juntos tem 3 filhos, L. (sexo feminino) 13 anos, com asma desde os 3 meses, J. (sexo masculino) 7 anos, sem problemas de saúde e L. (sexo feminino), 2 anos, com asma desde os 8 meses. A avó materna V., 59 anos, vive com a família. A mãe (M.) refere apresentar rinite e bronquite desde a infância. A família depende exclusivamente dos serviços da rede pública de saúde e tem no HU sua referência de cuidado da criança.

Participaram da entrevista a mãe e a filha mais velha. A família refere como apoio:

- A família extensa de Al., a qual apoia nos cuidados com as crianças.
- Ambulatório no qual as filhas fazem tratamento para asma.
- A família revela relação conflituosa com a Unidade Básica de Saúde próxima a sua residência por não oferecer apoio para as demandas da família em relação a asma.

Família 5

A família é composta por V., 52 anos, agente de segurança, e A., 48 anos, do lar. Casados desde 1985, tiveram dois filhos, C. (sexo masculino), 23 anos, funcionário público, com muitas alergias na infância, e B. (sexo masculino), 15 anos, com asma desde os 10 meses de idade. A mãe refere histórico de alergias, muitos casos de asma na sua família paterna, inclusive uma sobrinha que também apresenta asma. A família conta com a rede pública de saúde e realiza o tratamento integral do filho no Hospital Universitário. Concederam a entrevista o pai, a mãe e o filho mais novo. A família refere como apoio:

- A médica que diagnosticou a asma e iniciou o tratamento.
- O médico que é hoje o responsável pelo tratamento.
- O ambulatório no qual B. faz o tratamento para asma, pelo bom atendimento e qualidade da assistência oferecida.

- A enfermeira do ambulatório que explicou o uso do medicamento e se mostrou disponível e aberta para tirar dúvidas.
- A Sociedade Brasileira de Asmáticos, a qual a mãe recorreu por meio de cartas para tirar dúvidas e dela recebeu vários materiais informativos.

Família 6

A família é formada pelo pai I., 37 anos, motoboy e A., 37 anos, cuidadora de idosos. O casal que está separado desde 2002, tem 3 filhas, B., 15 anos, M., 14 anos, com asma há 10 anos, e B., 10 anos, com bronquite. As três meninas vivem com a mãe. O pai (I) apresenta bronquite, a avó paterna tem asma e uma irmã faleceu em decorrência de asma em 2002. A família realiza o tratamento da filha no HU e não possui convênios com a rede privada de saúde. Estavam presentes na entrevista a mãe e as três filhas. A família refere os seguintes apoios:

- Igreja Evangélica da Graça, é um apoio importante para a mãe. As filhas não frequentam.
- Avó Materna, apoio importante para a família como um todo, mantém laços fortes, moraram juntas desde a separação de I. e A.. Recentemente a família alugou outra casa.
- Ambulatório no qual as filhas M. e B. fazem o tratamento para asma e bronquite, respectivamente.
- Médico responsável pelo tratamento, que possibilita atender as duas na mesma consulta e mostra-se sempre disponível.

- Natação, atividade que M. realiza por meio de uma associação que oferece o treino gratuitamente. A menina refere melhora no quadro de asma depois de iniciar as atividades, e hoje participa de campeonatos e já ganhou medalhas como melhor nadadora.

Família 7

A família é composta por C., 45 anos, jardineiro, e M., 40 anos, do lar. Ambos são casados desde 1994 e tiveram 2 filhos, V. (sexo masculino), 17 anos, estagiário, com asma desde os 9 meses, e P. (sexo feminino), 13 anos, com asma há 2 anos. A mãe refere ter rinite alérgica, um irmão com problemas respiratórios e um sobrinho com asma. O avô paterno, com 80 anos, tem bronquite e a bisavó paterna tinha asma. A família utiliza apenas os serviços do HU e na entrevista estavam presentes o pai, a mãe e a filha. A família refere os seguintes apoios:

- Deus, tido como força que sustenta e protege toda a família.
- Ambulatório no qual a filha faz tratamento para asma, o filho não pode ser incluído por conta da idade, o serviço atende apenas até os 14 anos.
- Unidade Básica de Saúde, na qual o filho fez acompanhamento.

Família 8

A família é composta por N., 33 anos, metalúrgico, e F., 35 anos, doméstica. Vivem em união estável desde 2005 e juntos tiveram N. (sexo masculino), de 5 anos, com asma desde os 2 anos. Vive com a família Y., 11 anos, filha de F., mas assumida como filha por N., com asma desde os 4 anos. Além de Y., F. possui outra filha

de 15 anos que mora com a tia materna. Uma irmã de N. casada com um irmão de F. tem um filho com asma. Fizeram parte da entrevista a mãe e os dois filhos que moram com o casal. Dependem exclusivamente dos serviços do HU e da rede pública como um todo. A família refere como apoio:

- A oração da avó materna que é benzedeira no interior do Ceará e diante das necessidades de saúde dos netos envia orações escritas que formam uma figa a ser usada pela criança. A mãe refere que durante o uso da oração, as crianças apresentam melhora.
- Filha mais velha, que não mora junto com a família nuclear, mas quando as crianças não estão bem de saúde cuida dos irmãos para que a mãe possa trabalhar.
- Tias maternas, moram todas próximas e nas situações de crise e internação articulam-se para revezar com a mãe no hospital e nos cuidados com a casa.
- Tias paternas, também são próximas e apoiam nos momentos de crise.
- Hospital de referencia, o qual oferece o serviço de pronto atendimento e o ambulatório onde os filhos fazem o tratamento para a asma.

Família 9

A família é composta por W., 46 anos, contador e D., 37 anos, funcionária pública. O casal separado há 1 ano tem uma filha L., 5 anos, com asma desde os 2 anos de idade, que vive com a mãe. D. apresentou asma na infância e W. refere rinites frequentes e que o avô faleceu em decorrência de asma. A família possui

convênio com o serviço privado de saúde e utilizam os serviços do HU para o tratamento da filha. A entrevista contou com a participação do pai, da mãe e da filha. A família aponta como apoio:

- Oração dos membros da igreja de que participam, referem que isso proporciona para a família alívio e bem-estar por saberem que há pessoas orando pela recuperação da filha.
- Família de amigos, que procura saber como está a saúde da filha.
- Amigos com filhos asmáticos, que conversam e oferecem a esperança de que a asma ficará estável.
- Avô Materno, com o qual estabelecem um vínculo forte e apoiou no momento do diagnóstico.
- Avó Materna, morou junto com a família no período do diagnóstico, ficava com a neta nos momentos de crise para que a mãe pudesse trabalhar e revezava com ela no hospital nos momentos de internação.
- Ambulatório no qual a filha faz o tratamento para a asma, pela disponibilidade do médico de referência e qualidade do atendimento prestado.

2.4 ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas em sua íntegra para sofrerem os processos analíticos preconizados pelo método da Pesquisa de narrativas com abordagem holística com ênfase no conteúdo.

Dentre as diversas possibilidades de ler, interpretar e analisar as narrativas, duas dimensões independentes ganham destaque e determinam as quatro formas usuais de análise: quanto à unidade de análise, temos um posicionamento mais holístico que leva em conta o todo da história ou o posicionamento a partir de categorias cuja ênfase será em unidades menores e previamente selecionadas da história; quanto ao que é valorizado na análise, há a classificação em conteúdo ou forma. Na análise que considera a forma, a estrutura é o foco de atenção do pesquisador, enquanto que na de conteúdo, as temáticas são o foco principal. A intersecção das dimensões traduz as possibilidades de leitura e tratamento das narrativas, ou seja, holística com ênfase na forma, holística com ênfase no conteúdo, de categorias com ênfase na forma, de categorias com ênfase no conteúdo⁽⁷⁹⁾.

Portanto, os dados deste estudo foram analisados a partir da perspectiva holística com ênfase no conteúdo. Os procedimentos metodológicos seguiram as recomendações de Lieblich, Tuval-Mashiach e Zilber⁽⁸¹⁾, e os passos desta metodologia consistiram em:

- Leitura reiterativa de forma empática, do material coletado, na tentativa de se estabelecer um núcleo central;
- Apontamento das impressões globais iniciais;
- Especificações dos termos ou focos de conteúdos a serem seguidos na reconstrução da história;
- Por fim, retomada da leitura reflexiva da história destacando trechos da narrativa que retratam os temas especificados, momento em que novos temas podem ser estabelecidos à medida que o processo analítico se desenvolve.

3 RESULTADOS

A análise dos dados permitiu a identificação de três temas que descrevem a experiência da família na relação com os profissionais da saúde no contexto de convivência com a asma da criança. O primeiro tema **O QUE É PRECISO PARA COMEÇAR** integra os subtemas **Ter necessidades definidas e atendidas**, **Saber o que é a doença**, **Ter uma referência para o cuidado do filho** e **Falar e ser ouvida**. Por sua vez o segundo tema **COM QUEM CONTAR** integra os subtemas **Identificar o profissional que apoia**, **Sentir-se reconhecida**, **Acessar o profissional de referência**, **Quando a ajuda não vem** e **Relações conflituosas com os profissionais**. Por fim o terceiro tema **A FORÇA QUE VEM DA AJUDA: REDEFINIÇÃO DE CAMINHOS** compreende os subtemas **Segurança na tomada de decisão** e **Reorientação da vida familiar**. No quadro a seguir são apresentados os temas e subtemas que emergiram da leitura dos dados:

Experiência da família na relação com os profissionais da saúde no contexto de convivência com a asma da criança	O QUE É PRECISO PARA COMEÇAR
	Ter necessidades definidas e atendidas Saber o que é a doença Ter uma referência para o cuidado do filho Falar e ser ouvida
	COM QUEM CONTAR
	Identificar o profissional que apoia Sentir-se reconhecida Acessar o profissional de referência Quando a ajuda não vem Relações conflituosas com os profissionais
	A FORÇA QUE VEM DA AJUDA: REDEFINIÇÃO DE CAMINHOS
	Segurança na tomada de decisão Reorientação da vida familiar

Quadro I - Apresentação dos Resultados (Temas e Subtemas)

3.1 O QUE É PRECISO PARA COMEÇAR

Este tema descreve os passos iniciais da família na convivência com a asma da criança, onde a definição de necessidades familiares diante da doença é passo fundamental para instrumentalização da família, que busca compreender a doença do filho com vistas ao melhor exercício de seu papel de cuidadora. Assim, a família percebe-se necessitada de uma referência profissional para o cuidado do filho com a qual possa estabelecer relação empática, onde haja espaço para comunicação efetiva.

3.1.1 Ter necessidades definidas e atendidas

Nos primeiros momentos de sua convivência com a asma da criança, a família sente-se confusa e despreparada para lidar com as demandas que surgem em decorrência da doença. A família inicia um movimento de definição de quais são suas necessidades, uma vez que vivencia um contexto novo que lhe provoca dúvidas e angustias.

“Quando a gente soube foi péssimo... eu não sabia nada, ninguém aqui sabia nada sobre a asma. Eu não sabia o que fazer, aonde ir... foi terrível! Sabe o que é você não saber nem o que fazer? Eu ficava atada, perdida mesmo e aí só vinha besteira na minha cabeça... Eu chorava e ficava mal.” (Família 4)

O movimento de definição de necessidades tem como disparador a busca pelo bem estar da criança, ou seja, a melhora de seu quadro clínico. A família se vê em uma terra estranha, na qual ela não conhece os caminhos, não domina suas rotas de entrada e ignora as saídas. Ela busca neste início de sua convivência com a

doença da criança conhecer o que necessita para exercer minimamente seu papel de cuidadora.

“No começo passava na minha cabeça o que eu via de cenas na televisão, eu tinha conhecidos que tinham asma... Quando falou assim ‘ah, o P. tem asma’, já me veio aquelas cenas apavorantes da criança: sem fôlego, sem respiração, de ter que fazer o uso de bombinha, de ter que estar correndo para o hospital, de precisar colocar no balão de oxigênio, sei lá...” (Família 1)

“O estresse foi no começo. No começo foi muito difícil pelo fato das constantes crises. Aquilo deixava a gente sem pique, porque era muito cansativo... A gente ia atrás e aí daqui a pouco era outra crise e aí ‘Ai meu Deus eu vou fazer o que? Como é que eu vou resolver isso?’” (Família 5)

Assim, a família necessita saber que atitudes ela deve tomar diante do aparecimento da doença, em qual serviço de saúde buscará ajuda para seu filho, que profissionais e quais especialidades ela deve procurar e quando, a partir das condições da criança, acessar estes profissionais e serviços.

“Você acha que esta indo tudo bem e naquele momento você percebe que tem algo de errado, como essa doença que as vezes pega do nada, sei lá... Você fica pensando ‘E agora? Como faz?’ O remédio que a gente viu foi não tomar gelado, não tomar friagem, se agasalhar, evitar banho gelado, não tomar garoa, porque com essas coisas ele ficava pior, ficava mais cansado, com falta de ar... então foi uma coisa difícil, porque naquele momento você pensa que não tem como tratar...” (Família 7)

3.1.2 Saber o que é a doença

A família tem a necessidade de saber o que é a doença, conhecer sua etiologia, seus mecanismos de ação e principalmente qual seu efeito sobre sua criança. A família busca entender o porquê da doença, o que pode ter causado ou contribuído para o seu aparecimento.

A família busca quem lhe diga, claramente o que fazer, como proceder diante da nova situação de saúde da criança, esclarecendo suas dúvidas mais básicas a respeito de sinais, sintomas, medicamentos, condutas, cuidados nas atividades de vida diária e as repercussões de todos esses fatores na vida da criança.

“Numa época que eu levava ele num posto de saúde lá no centro, a médica colocou ‘Asma Leve’ e nunca me falaram que tinha graus... Eu fiquei mais tranquila. Porque eu pensei [risos de todos] se ele tem asma leve é porque existe a grave que deve ser alguma coisa muito pior... Eu queria saber o que ele tinha. De onde tinha vindo aquilo.” (Família 5)

“Era triste, eu ficava muito preocupada, porque eu não estava acostumada a lidar com pessoas com crises de asma, por isso eu ia atrás de informação, eu perguntava eu lia. A gente precisava saber como fazer diante da crise. Toda hora acontecia uma coisa nova, uma coisa que eu não sabia... um sintoma que ele ainda não tinha tido. Eu queria saber tudo: minha obrigação de mãe, pelo menos eu acho.” (Família 3)

No início de sua convivência com a doença crônica da criança, a família busca informações que a auxiliem a enfrentar a doença e seus efeitos na vida da criança. Deste modo a família valoriza a informação como algo que pode agregar conhecimento, segurança e possibilidade de agir com mais precisão e eficácia diante das necessidades da criança, isto é, informações que lhe proporcionem meios de saber o que fazer diante da doença da criança.

“Ele foi internado, então a partir dali, nossa vida se converteu em uma outra situação, nesta busca de obter informações, informações... de saber dos vários cuidados. A partir dali, nós começamos a interagir, a saber das coisas.” (Família 7)

“Eu não entendia nada da doença, então eles [os profissionais da saúde] me explicaram, foram conversando, me explicando, como era e como não era, para a gente não desanimar, porque é uma coisa que vai

ter que conviver pelo resto da vida, porque eu não entendia nada mesmo... Agora eu sei.” (Família 8)

A explicação, por parte dos profissionais, do que é a doença e como proceder diante de suas manifestações é elemento fundamental para a família ser introduzida no contexto de cuidado da criança. Poder contar com tais informações apoia a família na construção de seus significados acerca da doença e de sua criança com a doença.

“Teve um dia que ele passou muito mal, ele estava muito cansado e o cansaço dele o fez passar muito mal e nossa... Eu fiquei desesperada aquele dia! Cheguei ao hospital assim em polvorosa, a médica disse: ‘Mãe, calma, calma, a gente vai ver, mas ele está bem.’ Eu falei: ‘Não! Como que ele está bem?’ Como que ela fala para mim que ele está bem, se ele está cansado? Ela disse: ‘Calma, a gente vai examinar.’ Aí o examinou direitinho, ele fez inalação, aí foi fazendo o tratamento, ele ainda não usava bombinha - daí esse procedimento que ele faz hoje em casa, ele fazia no hospital - e eu ficava apavorada com aquilo, eu pensava ‘meu Deus, por quê? Porque usando isso?’ e a médica explicava, ela falava com muita atenção e explicava pra mim: ‘Isso aqui é para ele relaxar os brônquios, porque eles estão fechados, inflamados, daí vai abrir, para ele respirar melhor, vai dando uma desinflamada, uma limpada, e ele vai respirar melhor’ e realmente, com isto ele ficava melhor e a gente vinha para casa. Acho que até hoje ela não sabe o quanto ela me ajudou com isso que ela falava... ajudou-me demais.” (Família 1)

“(...) eu fico ‘E aí doutor?’ E o médico me explica: ‘Mãe, é assim mesmo, ele está assim por causa do remédio, eu preciso dar esses remédios para ele, e é melhor ele dar um ataque aqui no hospital, do que eu não dar e fechar o pulmão dele...’ Então foi uma coisa que ele explicou e abriu até a minha mente, porque para mim ele iria dar o remédio e ele poderia correr o risco de morrer, como ele falou ‘pode até dar um ataque, mas está aqui no hospital, tem como eu ressuscitar’... - ‘Ressuscitar’ foi assim que ele falou para mim - ‘e se eu não fizer isso o que pode acontecer é o pulmão dele fechar, e se fechar, acabou!’ E aí foi que onde eu fui compreender que tinha um problema, mesmo a gente se assustando, e mesmo aceitando que se acaso ele sofresse um ataque, ter a esperança de que o médico pudesse ressuscitar, porque lá tem os aparelhos e eu fiquei calma. Então, são coisas que eles explicam para a gente que me deixam mais tranquila e me faz aprender como cuidar e se não falasse comigo que eu não poderia dar 5 comprimidos

para ele, de corticoide, o que acontece é que eu poderia dar em casa... e foi assim que ele explicou.” (Família 8)

A família, à medida que compreende melhor a doença do filho, passa a definir as suas novas tarefas, redefinindo e ajustando papéis nesse novo processo de vida, saúde e doença. Tal movimento está permeado pelo objetivo de alcançar a melhora no estado de saúde da criança.

3.1.3 Ter uma referência para o cuidado do filho

A família da criança, no início de sua convivência com a asma do filho, busca ter uma referência de cuidado que pode estar representada em uma instituição de atenção à saúde ou em um tratamento específico que inspire confiança e lhe garanta a certeza de alívio do sofrimento. Todas as famílias entrevistadas relataram a instituição de saúde como sua referência de cuidado à criança com asma, o que demonstra a importância que o serviço tem em sua necessidade de ter um apoio na experiência com a asma do filho.

A construção de confiança está aliada à ideia de, em primeiro lugar, combater os sintomas físicos e clínicos apresentados pela criança, como a falta de ar, o cansaço, a prostração que tanto preocupam a família, representado pelo pronto atendimento infantil que lhe oferece um cuidado rápido, pontual e resolutivo, que para a família está sempre à sua disposição nos momentos de urgência vividos com a criança. Por sua vez, a realização do tratamento no ambulatório traz para a família a possibilidade de obter informações que respondam às dúvidas iniciais a respeito da doença, do tratamento e da vida dali para frente. O tratamento ambulatorial possibilita à família ter um ou mais profissionais de referência para o cuidado do filho, além da segurança de haver uma continuidade do tratamento, mesmo que haja mudança no quadro de profissionais.

“O ponto mesmo de partida para a recuperação dela [a criança] começou aqui, aqui no ambulatório. Isso é interessante, porque quando nós começamos o tratamento, o Doutor M. disse: ‘Eu estou aqui toda terça-feira, se precisar pode vir’. A gente veio raras vezes, duas, três vezes, mas ele se mostrou sempre muito solidário. Então, além de ter tido o apoio, teve o resultado. E ele falava: ‘Pode fazer, porque fazendo assim vai dar certo’”. (Família 8)

“Eu tenho uma sobrinha que está sempre com o narizinho escorrendo. Aí eu falo pra minha irmã: ‘É porque você não a levou no HU [Hospital Universitário] ainda. Essa menina tem uma rinite das bravas e qualquer hora eu vou pegar ela e levar no HU e você vai ver que eu vou descobrir o que ela tem lá’, mas aí ela fala: ‘Eu pago convênio’, e eu digo que o HU também é pago ou a gente paga imposto para que? Eu tenho plano de saúde, mas eu gosto de levar ele é no HU, sempre, sempre. Eu confio, eu sei que vou ter atendimento certo. Essas coisas contam demais quando se tem um filho doente.” (Família 9)

A família deseja encontrar profissionais que conheçam e dominem os processos referentes à doença e que possam em sua atuação transferir tais conhecimentos à unidade familiar. Ao abordar com a família a importância do tratamento na estabilização do estado de saúde da criança, os profissionais contribuem de maneira importante para que a família possa significar melhor o próprio tratamento no sentido de conferir sentido a tantas intervenções, consultas, exames, tratamentos domiciliares e hospitalares.

“Depois que o Dr. J., que Deus colocou no meu caminho para me explicar, fazer exame e tudo, acompanhamento no HU, aí foi que eu comecei a aprender a tratar meus filhos dentro de casa, sem precisar estar vivendo dentro do hospital. Hoje eu sei para quê ele toma isso ou aquilo, por quê duas vezes por dia e não uma só...” (Família 2)

O contato com os profissionais de saúde ajuda a família a conhecer melhor as nuances da doença e a saber como identificar no corpo da criança os sinais clínicos de desconforto respiratório que caracterizam a crise, situação de agudização dos sinais e sintomas da asma. A família deseja aprender com os profissionais a lidar com

a doença do filho e quando sente a atenção dos profissionais, a família sente-se acreditada em suas queixas e considerada em suas necessidades, podendo expressar com maior facilidade suas dúvidas, inquietações e preocupações. Quando isso ocorre a família sente maior tranquilidade para cuidar da criança em sua casa.

“A gente vai aprendendo a ver qual que é o tipo de crise, como tratar, se precisa ir ao hospital ou se não precisa... Então vai pegando alguma experiência, vai lembrando de algumas coisas (...) os médicos, os enfermeiros ajudam demais nisso, a saber, a conhecer... eu aprendi a ver a crise com o médico dele que me ensinou a saber se é crise ou não, pelo tipo de respiração.” (Família 3)

Isso facilita o convívio familiar com a asma, ao passo que a família se sente conhecedora da doença e podendo ela também dominar as situações adversas que esta pode apresentar. As famílias reconhecem o valor da instituição e das orientações dos profissionais para ter uma convivência mais amena com a doença. Para a família, esta orientação está ligada à prevenção mais efetiva da crise, evento que a amedronta sobremaneira nestes primeiros passos no caminho desta experiência.

“No hospital eu estou sempre aprendendo, ouvindo. Sempre quando ela está lá eu fico ligada em tudo que estão falando, mesmo que ela esteja bem, se o médico tá falando eu quero ouvir, quero saber... Também onde eu trabalho tem um fisioterapeuta que trabalha com isso, com respiratório, com função pulmonar, eu aprendo quando ele está falando, como funciona o pulmão, eu quero saber tudo para poder agir na vida da minha filha, para não estar fazendo coisa errada e sabendo identificar quando vai dar crise. Ela [a criança] fala ‘minha mãe parece médica’. É porque eu me interajo de tudo que diz respeito à asma, para eu poder cuidar. Se eu soubesse cuidar dela desde o início, sabendo o que eu sei, ela não tinha talvez ficado tão mal, mas é que a gente não cuidava direito. Por isso eu digo: o hospital cuida dela e tem que me ensinar, sabe?” (Família 6)

A família valoriza a atenção recebida por parte dos profissionais, por sentir a necessidade de ser escutada e acreditada,

ou seja, não basta poder falar, mas a família precisa sentir que é ouvida com atenção e que é dado crédito ao que ela diz.

3.1.4 Falar e ser ouvida

Há na família a necessidade de estabelecer relações pautadas na escuta mútua. A família espera não apenas ouvir orientações, mas também deseja ser ouvida em suas necessidades e aflições que emanam da vivência cotidiana com a doença. A família considera que os profissionais poderão orienta-la melhor se antes ouvirem suas questões acerca da convivência com a doença.

“Eu fui ao hospital por que eu vi que ele estava ruim mesmo, aí chegando lá o médico fez todos os processos para ver como ele estava, e o médico disse: ‘pode levar ele para casa e fazer inalação’. Aí eu falei: ‘Não, mas ele esta ruim, ele esta tossindo’. Porque a gente sai de casa, aqui ele esta ruim, ruim, a gente senta e até esperar o atendimento, dá uma abaixadinha... na tosse, nas coisas, então quando atende não acredita no que a gente esta falando... ‘Ah não mãe, fica tranquila, pode ir para casa e faz inalação’... Eu sai de lá até chorando... Ele estava ruim mesmo e o médico não me ouviu.” (Família 3)

“Eu gosto muito de ouvir o que eles [os profissionais da saúde] tem para me falar, mas gosto quando eles param e escutam o que eu tenho para falar também. Sabe por quê? Por que eu cuido dele aqui e eu não sei de tudo como eles, mas eu sei como ele está e como ele tem passado.” (Família 4)

À medida que convive com a doença da criança, inúmeras perguntas emergem como elemento natural desta experiência e poder verbalizar suas dúvidas e expressá-las nas interações com os profissionais faz com que a família amenize seus medos e incertezas do cotidiano. Assim o sofrimento da família é aliviado quando percebe que o profissional acolhe e procura considerar as suas questões nas intervenções que realiza e quando ela encontra respostas que preencham as lacunas anteriormente abertas pelas

incertezas que nascem do processo de convivência com a asma da criança.

“Não tem nada melhor que chegar com uma dúvida no hospital e sair sem ela... (...) Eu pergunto sempre, quando dá eu pergunto... por que quando a gente vai vivendo vai vindo coisas que você ainda não viu, não sabe. No começo eu até anotava para não esquecer, hoje já não tem tanta coisa pra perguntar, mas mesmo assim eu falo: ‘Não entendi isso’ ou ‘isso é normal doutor?’ e eles sempre me falam. A enfermeira também já sabe e por isso sempre me pergunta se está tudo bem, se estou conseguindo levar bem o tratamento e tira minhas dúvidas...” (Família 8)

A família identifica apoio na disposição dos profissionais em esclarecer suas dúvidas. Tal postura de solicitude transmite à família a certeza de que a criança poderá viver com maior conforto diante das atividades da vida diária. A família sente que embora a asma faça parte de sua vida, a criança poderá viver sua infância com e apesar dela.

3.2 COM QUEM CONTAR

Tendo a família estabelecido o que necessita, ela parte em busca de identificar e acessar o que lhe apoia. Este tema descreve a família experienciando os sentimentos relativos aos encontros e desencontros dos significantes de apoio na vivência da asma da criança.

3.2.1 Identificar o profissional que apoia

Há um tipo de profissional que a família vislumbra como apoio seguro e mais resolutivo: aquele profissional que em meio ao contexto da asma coloca seu foco na comunicação com a família e relação que estabelece com a criança e com os membros familiares.

A família identifica olhares ampliados em alguns profissionais, em algumas interações sente-se também como alvo do cuidado, ou seja, não apenas a doença da criança é considerada, mas tudo o que a família esta vivendo a partir disto.

“Eu confio demais no Dr. M.. Ele me deixa calma, conversa comigo e se põe à disposição. Já me falou para não ficar sofrendo em casa com monstros que a gente cria e procurar por ele lá no hospital, mesmo sem consulta marcada... Eu até me emociono... E eu vou, eu procuro... Acho isso um diferencial e quando eu conto tem gente que nem acredita.” (Família 9)

“Primeiro foi um monte de médicos, até chegar no Dr. F. ... Só depois mesmo que o Dr. F. me explicou mais [sobre a asma] é que eu entendi... O meu filho, inclusive passou por um outro médico e eu não gostei e não voltei mais lá, porque o outro médico não queria ver o problema dele, não se importava. Só tratava o que ele sentia, não falava, não conversava com a gente: um horror. Eu desisti desse, porque vi que não ia ser bom para ninguém e aí eu encontrei o Dr. F. que é totalmente diferente desse outro.” (Família 8)

A família tem seu sentimento de confiança potencializado quando percebe que pode contar com um serviço e com profissionais que já conhecem a criança, que sabem seu histórico de vida e o problema que ela apresenta e o que a família tem vivido a partir disto.

“Eles [profissionais da saúde] sempre são atenciosos, sempre... quando ela entra lá, eles já direto vão em cima dela, cuida, deixa ela mais confortável, ficam toda hora olhando, fazendo o tratamento, fazendo o que pode para melhorar. (...) Eu me sinto muito bem, por isso que eu não aceito quando eles querem transferir, por que está sem vaga, eu não aceito, eu arrumo até confusão no hospital... Porque lá eu confio, porque eu sei que lá eu estou lidando com profissionais que além de saber o que estão fazendo, e serem bons profissionais, estão fazendo com amor.” (Família 6)

A asma requer não apenas cuidados medicamentosos, mas interfere também nos hábitos cotidianos, inclusive a maneira da família cuidar da casa, limpeza, presença de cortinas, tapetes etc.

Assim ao longo desta convivência a família identifica como apoio a possibilidade de tirar dúvidas com profissionais sobre os cuidados com a casa.

“A enfermeira passou todo o passo a passo. Ela é muito boa... Ela falou: ‘Você sabe o que é que é asma? O médico explicou direitinho? Você entendeu tudo?’ Aí eu falei: ‘Como é que eu vou limpar minha casa agora?’ E ela falou pra eu evitar ao máximo de fazer pó: ‘Se você tiver um aspirador de pó, você vai passar um aspirador de pó, não vai usar produto com cheiro forte, vai evitar ao máximo de usar produto como amaciante... Tudo que você puder evitar cheiro, de pó, você vai evitar.’” (Família 1)

3.2.2 Sentir-se reconhecida

Um elemento de apoio para a família é sentir-se reconhecida pelos profissionais. A família percebe que alguns profissionais reconhecem o que ela sabe a respeito da doença e da criança.

A família percebe o movimento que alguns profissionais realizam em considerar os elementos apreendidos ao longo da convivência com a asma da criança. Essa percepção causa grande impacto nas ações da família, uma vez que ela se sente empoderada para cuidar. Ao ser considerada e convidada a falar sobre a criança e o que ela tem percebido e vivenciado, a família se percebe participante do processo de cuidar, e não expectadora de uma assistência que considera a criança, mas não agrega a família como unidade de cuidado.

“Eles [profissionais da saúde] sabem o que eles estão vendo lá e a gente sabe como ele [o filho] fica aqui em casa. Tem médico que fala: ‘E aí mãe o que você está achando? Como ele está? Está dando certo?’. Para pra ouvir e isso não são todos que fazem não.” (Família 4)

“Teve um médico, que nem trabalha mais aqui, que não queria saber o que eu tinha pra falar e ia prescrevendo um monte de coisa, por mais que eu dissesse que aquilo não funcionava pra ela [a criança] ele mandava fazer mesmo assim. Aí eu voltava e dizia não está surtindo efeito... Esse médico que a gente passa agora, ele pergunta o que eu acho das coisas e pergunta para ela também: ‘O que você está achando desse remédio? Assim tá bom ou antes estava melhor?’ Eu aprendi muito com a asma e ele sabe disso, quem fica em casa com ela sou eu e quem cuida lá sou eu. Acho que é por isso que ele quer saber minha opinião e a opinião dela.”
(Família 6)

A família, neste aspecto, busca integrar seu cuidado no domicílio com o cuidado prestado na instituição de saúde e para ela um depende do outro. Quando encontra profissionais que compartilham deste entendimento, a família experimenta a certeza de realizar um cuidado eficiente e sente-se capaz e animada em continuar cuidando.

3.2.3 Acessar o profissional de referência

Ter um profissional, uma referência, um nome pelo qual a família pode chamar em suas necessidades mais aflitivas é grande gerador de alívio para o sofrimento familiar. Isto ajuda a família a desenvolver a confiança de que pode contar com o profissional na hora em que precisar.

Para que tal profissional se torne referência para a família, é preciso que haja também o reconhecimento por parte dela de que o profissional é bom, ou seja, tem competência, e disponibilidade para cuidar. Para as famílias o médico é a principal referência para o cuidado da criança, pois tal profissional é percebido como o principal responsável pelo direcionamento do tratamento da criança por meio da adoção de condutas medicamentosas, estabelecimento da frequência das consultas e indicação de rotinas que visam a melhora do quadro clínico da criança.

A enfermeira é percebida pela família como alguém que se mostra disponível para esclarecer sobre os aspectos práticos da vivência da família com o tratamento da asma da criança e assim facilita o percurso de entendimento da família acerca do uso dos medicamentos e com isso proporciona uma melhor adaptação da família à nova realidade de vida.

“Tem a enfermeira do ambulatório e toda vez que a gente vai lá ela procura saber se a gente está sabendo usar a bombinha, se o v. está sabendo usar, quando foi para usar o espaçador, quando ele passou a bombinha. A gente sempre sai da sala do médico e passa na sala dela para conversar e perguntar coisas. Ela sempre se interessa pelo que está acontecendo com a gente.”
(Família 7)

“Outra que faz a diferença é a enfermeira. Ela ajuda mesmo e pela experiência já fala tudo que a gente tem que saber... Não basta saber tem que saber falar, explicar de um jeito que a gente que é leigo entenda e é o que ela faz.” (Família 5)

Além disso, a família anseia que os profissionais do serviço sejam colaborativos com suas demandas de informação e cuidado e que se disponibilizem para o caso de uma necessidade. Sentir-se amparada pelo serviço e pelos profissionais em suas necessidades é o que a família busca, em seu dia-a-dia de cuidado à criança no domicílio. Isso proporciona liberdade para a família seguir cuidando, no sentido de que confia no serviço e sabe que pode recorrer aos profissionais que darão suporte necessário diante das dificuldades impostas pela convivência com a asma.

“A gente convive bastante com o médico que ele passa no ambulatório. Então ele dá várias orientações, tem sido bom... porque ele orienta a gente, então ele passa o remédio, vai vendo se esta tomando se esta melhorando, a gente vai usando, vai melhorando... porque o remédio também é importante... esse acompanhamento é fundamental... porque eu não posso estar só em casa cuidando dele, por isso é importante esse convívio com os médicos, com os profissionais que ajudam a saber como fazer...” (Família 3)

Assim, a família sente-se ainda mais segura quando vê sentido na ação do profissional e quando relaciona esta ação à melhora no estado de saúde da criança. Com isso a família passa a acreditar na competência técnica-científica do profissional em cuidar de sua criança, o que alimenta a senso de segurança e conforto da família.

A família experienciava maior tranquilidade e segurança em suas ações com a criança quando reconhece afeto no cuidado profissional. Sentir o interesse que suplanta o cuidado técnico-científico, que também tem sua importância reconhecida, e que também alcança o patamar relacional. Dessa maneira a família enxerga nos profissionais parceiros que estão *com* ela no cuidado da criança e que, portanto responsabiliza-se com a família e demonstra cuidado não só com o estado da criança, mas também com a vida da família.

“Para mim é muito importante essa relação com o profissional, porque a gente chega nervosa lá no hospital e vê-los brincando assim com seu filho, dando carinho, atenção... Então aquilo ali fortalece a gente, por mais que você fique assim... com medo... mas quando você vê eles com aquele carinho, aquele amor, brincando com o seu filho, dando risada... aí pronto. Eu me acalmo... ‘R., você vai ficar bom. R. eu vou passar um remedinho aqui e você vai ficar 10! Esse gatinho aí do seu pulmão vai sair.’ Então são essas coisas que deixam a gente calma... eu saio de lá calma, calma, calma...” (Família 2)

Um ponto importante de segurança para a família no cuidado da criança com asma é encontrar o medicamento/terapia que se mostra eficaz no controle dos sinais e sintomas da doença. Para a família é fundamental um profissional que lhe ajude no manejo, que a princípio parece complexo, de todos os medicamentos, sendo que muitos deles têm seu uso atrelado ao estado da criança e não necessariamente a um horário específico do dia.

“Quando ele era pequenininho nós sofremos bastante, porque muitas vezes eu deixei de dormir no meu quarto e ia dormir no quarto dele, com ele, porque eu ficava com medo dele ter crise de madrugada e ele teve muitas. Eu perdi a conta. Eu ficava acordada, fazendo inalação e as vezes a gente tinha que levar para o Pronto Socorro de madrugada. Só que depois que você tem um inalador em casa e você tem a orientação do medicamento que você pode usar, aqueles que são mais agressivos e que funcionam melhor e que você vai usar num caso mais extremo, e a gente entrou com um medicamento correto, ele [filho] mesmo ficou sabendo, ficou orientado que ele tinha que usar o medicamento, que ele tinha que fazer a inalação.” (Família 5)

Quando sente ter encontrado profissionais que compreendem as dificuldades da convivência com a doença, a família reorienta sua trajetória no sentido de estabelecer um novo patamar de significação da doença crônica enquanto evento não passageiro e reorganiza suas ações de cuidado e manejo à medida que tem seu sofrimento inicial aliviado pelo apoio. A família sente-se fortalecida quando enxerga no profissional alguém que, além de ter segurança nas condutas clínicas, interessa-se por seu filho e que se coloca à escuta das necessidades familiares. Neste campo vasto de significados, quando há empatia entre o profissional e a família, esta sente um alívio na sobrecarga de demandas e preocupações que a doença traz, à medida que orienta suas ações para o controle dos sintomas e melhor gerenciamento das crises, comuns em situação de asma.

Ao constatar que o profissional, ao lidar com a criança, tem atenção, carinho e comprometimento emocional, a família sente-se protegida e amparada. Nos momentos de crise a família reafirma que presenciar um cuidado amoroso dos profissionais com a criança permite um olhar mais tranquilo diante de situações limites e de desse modo a família perpassa a experiência de ter um filho com asma em situação de crise com menor sofrimento, podendo perceber empatia no cuidado.

“Quem nos atendeu foi o chefe do curso de medicina aqui, o doutor... não lembro o nome... mas esse atendimento foi bem marcante mesmo, porque ele era uma pessoa com a agenda bem cheia... O primeiro atendimento era com ele, então ele deu um respaldo muito grande, aí ele nos informou: ‘Olha, eu fiz esse primeiro atendimento, quem vai tratar da sua filha vai ser o Dr. M.’ Eu achei bacana porque ser da área da saúde favoreça um pouco... mas a impressão que eu tive foi de que se tratava de uma pessoa tão importante, foi um único contato, posso até não lembrar do nome, mas foi excepcional, ele sentou, ele examinou, ele brincou com a Bebê, ele perguntou... e depois a tarde ele tinha uma aula! Muito inteligente e humano, gente boa mesmo e depois o tratamento seguiu daquele mesmo jeito atencioso...” (Família 4)

“A médica que cuidava dela no outro hospital, muito jovem, esqueci o nome dela agora, era muito atenciosa, carinhosa com ela e com a gente também, enquanto que às vezes nós já fomos atendidos por outros profissionais indiferentes à ela e a nós... (...) Mas essa médica que eu falei, ela tratou com o maior carinho, respeito, atenção... faz um monte de pergunta para você que as vezes você até pensa porque pergunta tanto, mas você percebe que é uma atenção especial, que ela gosta da criança... (...) eu acho isso demais, por que eu sei que ela está cuidando por que gosta e vai tomar até mais cuidado... é meu jeito de ver.” (Família 9)

Os profissionais são considerados apoio pela família quando “abraçam o caso” e lutam com ela pela saúde da criança. A família entende que tais profissionais são parte de uma unidade que compõe o sistema familiar, pois ele também investe seu tempo, seus esforços e suas ações no cuidado efetivo da criança, proporcionando-lhe alívio do sofrimento e bem estar, o que para a família se torna uma demonstração de pertença e comprometimento com a unidade familiar.

“Eles [outros profissionais] não abraçaram o caso como o J. [profissional de referência] abraçou, ‘Olha mãe, vamos fazer os exames. Olha, eles tem asma, pode cura? Pode, porque ele são novos (na época eles tinha 7 ou 8 anos). Como pode ser que não cure.’ Então, o J. fez todo o processo, depois veio a bombinha, nós compramos a bombinha e tudo, fez todo o processo... E os outros não, os outros era só ‘Toma corticoide. Toma bombinha no hospital.’ e nunca falavam o que eles tinham, ou mesmo se propunham a fazer um exame

neles ou então, passarem as bombinhas para tomar antes da crise ou se caso viesse a crise a outra bombinha (porque agora eu sei que são duas bombinhas). Então é isso, faltou isso, comunicação, falta de... não sei se eu posso colocar falta de interesse, não sei se eu posso colocar isso... acho que é abraçar, é abraçar, como o meu marido falou.” (Família 2)

A família reconhece que o apoio do profissional é mais do que fornecer informações, que até poderiam ser obtidas de outras maneiras, mas o que importa é sentir o compromisso com que a informação é compartilhada. A família sente a intencionalidade com que o profissional orienta e assim estabelece relações de confiança ou mesmo, realiza um movimento de afastamento, gerando sofrimento ao considerar as repercussões disso para o cuidado da criança.

Saber que tem o profissional de referência com quem contar e de fato, por meio de necessidades concretas buscar este profissional, poder recorrer a ele, é visto pela família como um apoio.

A família, ao conviver com a asma e com os profissionais que participam do cuidado da criança, reconhece a importância do diálogo franco com os profissionais na agregação de conhecimentos sobre a dinâmica do tratamento. Para a família, estar com os profissionais propicia-lhe experiência sobre o tratamento e os encaminhamentos a serem adotados a depender do estado de saúde da criança.

“Ter confiança que o tratamento está assegurado, que vai ter bons profissionais para cuidar dele é um alívio para a gente. Quando o Dr. M. disse que se precisasse eu poderia ir lá, a gente foi ficando mais tranquilo, por que fica a impressão que você não está mais sozinho que tem mais gente preocupada com o seu filho e que vão fazer alguma coisa numa urgência.” (Família 5)

3.2.4 Quando a ajuda não vem

Há situações na trajetória da família com a asma da criança em que a ajuda não vem; neste tema é revelado o impacto que esta falta de apoio provoca na experiência da família.

No início de sua convivência com a doença, a família sofre por falta de direção, quando não consegue ter informações de ordem prática do convívio cotidiano com a doença como o manejo da criança diante da “nova” condição de saúde, os cuidados com os medicamentos específicos, as modificações no ambiente do domicílio que favoreçam o estado de saúde da criança e principalmente as ações a serem adotadas em momentos de crise respiratória advinda da agudização do quadro de sintomas referentes à doença, muito frequente neste início. No entanto, a família não pode parar, necessita caminhar, mesmo permeadas de dúvidas e incertezas.

“Quando eu não tinha informação, eu não saia de lá [hospital], eu vivia no hospital, eu morava lá... depois que eles começaram a me explicar... isso foi depois do Dr. J., tudo mudou, mas antes eu vivia lá, eles [filhos] sempre internados, sempre em crise...” (Família 2)

As famílias sentem-se impactadas pela falta de informações para acessar os recursos disponíveis, sobretudo em contexto de dependência com relação aos serviços públicos de saúde, para obter medicamentos e atendimento especializado. Ela se dispõe a reorientar suas ações, buscando reverter os efeitos negativos desta experiência para a vida familiar e para a saúde da criança e faz inúmeros sacrifícios para não prejudicar o filho pela carência de recursos que enfrenta.

“Financeiramente falando foi caro e eu cheguei a procurar no posto de saúde, pois o médico falou pra mim: ‘Eu vou passar um remédio pra você que eu sei

que vai ter no posto de saúde'. Eu fui procurar e não tinha, não teve, então eu tive que comprar umas 2 vezes seguidas, tive que tirar do meu bolso. O que tinha no posto sempre era o do nariz, que é o mais barato, então lá sempre teve. No primeiro momento, logo quando teve que entrar com o tratamento, eu tive que pagar. Eu ficava pensando: 'Nossa, meu Deus! Como vou tirar todo mês R\$ 60,00 do bolso? E eu pensava e quando eu não tiver dinheiro? No primeiro momento em que eu fui lá no posto, que não tinha... Eu falei: 'Poxa, e agora?' Eu falava para o M.: 'O remédio é tanto...' Aí ele falava: 'Compra! A gente vai ficar com o menino aí ruim? Se vai precisar do remédio, compra!' Então foi uma coisa que não pôde demorar muito... Aí a gente tomou logo a atitude de comprar logo para não prejudicar ele.'" (Família 1)

Em meio a isto, a família sofre por não conseguir resolução para as demandas de saúde da criança, frustra-se por não encontrar o recurso necessário e não saber o que fazer. Ao mesmo tempo mostra descontentamento com a falta de atendimento dos serviços mais próximos, sente-se abandonada pelo serviço de saúde e perde o estímulo de procurá-lo, levando-a a enfrentar maiores distâncias, desde que tenha o atendimento que julgue ser resolutivo para o estado de saúde da criança.

"As vezes você não sabe a quem recorrer, porque você não vai entrar em uma fila imensa de emergência, tirando a vez de outras mães que estão desesperadas, para fazer um pergunta, mas do que adianta a consulta? Eles parecem que meio abandonam a gente... agora eu acho que nem vale a pena mais procurar, eu nem procuro mais... Quando preciso venho aqui no Ambulatório, é mais longe, é mais difícil chegar, mas resolve..." (Família 4)

A família experimenta uma situação de abandono quando entende que o profissional não acredita na queixa apresentada. A sensação de falta de apoio causa uma ruptura entre a família e o serviço ou o profissional; esta sensação está relacionada ao descrédito, sentido pela família, nas ações de profissionais que segundo ela, pouco acreditam em seus relatos ou desconsideram suas queixas.

“Outra vez eu fui e o médico, ou foi médica? O médico não ligou para nada, só olhou e falou que não era nada de grave e que podia ir embora. Nesse dia cheguei em casa com ele a noite e teve que voltar de novo [para o Pronto Socorro] e muitas vezes acontecia isso, chegava em casa e tinha que voltar com ele...” (Família 3)

Sentir que seu cuidado à criança ou suas percepções acerca da dinâmica de vida e saúde de seu filho não são levados em consideração pelos profissionais que são responsáveis por propor o tratamento da criança é grande gerador de sofrimento, uma vez que a família sente que sua criança pode estar recebendo um cuidado incompleto.

O caminhar com a asma gera muitas dúvidas e a necessidade de saná-las para lidar melhor com a situação, a família encontra dificuldades quando não sente segurança de que terá espaço junto ao profissional para tirar suas dúvidas.

“Eu acho que é uma questão de acreditar mais no que a gente esta falando... a gente esta chegando lá porque a gente quer a orientação deles [profissionais], então precisa escutar um pouco mais e não só ouvir, porque ele pode até estar me ouvindo, mas não está acreditando... ouvir e acreditar na realidade que eu estou falando.” (Família 9)

No que diz respeito à asma da criança, as relações intrafamiliares repercutem no modo como a família se percebe desenvolvendo o cuidado à criança. A falta de alinhamento das percepções dos membros familiares em relação ao evento da asma na vida da criança e na vida da família como um todo enfraquece a família, pois cada um vê a situação de uma forma diferente e estabelece padrões comportamentais de participação ou ausência de acordo com sua própria percepção sem comungar com os demais membros a sua percepção.

“Pode ser que eu não estivesse cuidando tão bem quanto eu acho que eu deveria, de ficar em cima dela por causa da bombinha... porque eu achava assim ela

“tinha já 13 anos, eu achava que ela já tinha idade para saber que tinha que usar a bombinha! Eu pensava que ela estava usando e ela não usava... então fica difícil, porque eu tenho que trabalhar, o pai dela dá a pensão, mas na realidade eu sou sozinha para cuidar de tudo delas. E aí como faz?! Antes tinha a minha mãe e agora é tudo eu, como que eu vou parar de trabalhar para ficar olhando elas?” (Família 6)

“É difícil, é complicado... porque se dá alguma coisa, Deus me livre e guarde... até tenho um papelzinho de táxi guardado aqui, porque qualquer coisa eu chamo o táxi e levo ela, como todas as vezes eu levei sozinha, ele [pai] nunca pode levar, mesmo ele tendo carro, ele nunca pode levar. Ele fala: ‘Leva ela e eu te encontro no hospital’, mas muitas vezes ele não vai nem lá. Ele foi lá a última vez, porque precisou de documentação, eu não podia sair de perto dela, porque eu estava aguardando internação e ele foi lá só levar a documentação, mas ele foi lá viu ela e foi embora, ele não ficou lá para eu poder vir em casa descansar... então, é complicado...” (Família 6)

3.2.5 Relações conflituosas com os profissionais

Por vezes, as famílias enfrentam relações conflituosas com os profissionais envolvidos no cuidado à criança. Desse modo a relação com os profissionais se torna fonte da mal estar para a família.

“Teve até um dia que o meu marido foi no hospital com o P. e a gente ainda não sabia que ele tinha asma, aí um médico ainda falou assim para ele: ‘Nossa pai, o seu filho é chiador, né?’ Aí meu marido falou: ‘Chiador, o que é isso?’ E o médico respondeu: ‘Nossa pai, você não sabe?!’ Aí ele falou: ‘Não, chiador... o que é isso? Chiador?’ Aí o médico falou ‘Ah, deixa para lá...’ Mas a gente não sabia ainda que a gente tinha... que ele tinha asma, e o médico não falou nada, não explicou, não perguntou se ele tinha asma... Aí ele chegou em casa e ainda falou: ‘Nossa levei uma bronca do médico!’ Eu perguntei por quê? Ele disse: ‘Porque o médico disse que ele é chiador...’ E ficamos os dois sem saber.” (Família 1)

Sentimentos ruins emanam deste tipo de relação, a família sente-se julgada pelos profissionais que atendem a criança e desenvolve raiva pela maneira como é atendida.

“Tem alguns profissionais que você chega a ficar espantada e ter raiva da maneira como ele te atende... Porque eu acho que antigamente os médicos... apesar de que ainda tem alguns médicos que ainda tem esse comportamento de ficar em um pedestal, achar que ele sabe tudo, que o paciente está ali e não sabe nada e portanto ele decide o que ele vai fazer com o paciente.”
(Família 5)

O descomprometimento dos profissionais é identificado pela família na falta de atitude do profissional para explicar o que está acontecendo com a criança. A família sente que faltam profissionais que abracem o caso, ou seja, tomem para si a situação da criança e se comprometam a realmente ajudar.

Na sua interação com diversos profissionais de saúde, a família identifica profissionais que acreditam que são detentores do saber e que a família e o paciente não sabem nada. Assim a atitude do profissional desconsidera o saber da família sobre a criança, a família sente que o profissional passa por cima do papel da família e não age colaborativamente com ela.

Assim, a postura desses profissionais gera desconfiança da família, ela não sente segurança no cuidado prestado. Em alguns extremos sente medo de explicitar as suas necessidades e descontentamentos e ser prejudicada pelos profissionais.

“Houve momentos em que eu acho que eles [os profissionais] não estavam dando a atenção necessária. Às vezes não sabiam o quanto ela precisava de atenção, precisava de cuidado... A gente se sente meio mal, como eu vou dizer? (...) Não tem muita confiança, mas vai fazer o que? As vezes você vai reclamar, pode até ficar pior, a pessoa pode ficar com raiva de você. Eu penso assim, tem muitos profissionais assim... De repente não cuida direito, porque a gente vê isso na televisão, então pode acontecer com qualquer pessoa...” (Família 6)

3.3 A FORÇA QUE VEM DA AJUDA: REDEFINIÇÃO DE CAMINHOS

A partir do apoio recebido a família redefine caminhos e repensa ações, uma vez que já tem suas necessidades definidas, sabe onde pode encontrar atendimento adequado dessas necessidades, estabeleceu tarefas e papéis a serem adotados e encontrou o serviço e o profissional de referência para o cuidado de seu filho. Esse movimento confere alívio do sofrimento e maior segurança ao lidar com a asma da criança.

3.3.1 Segurança na tomada de decisão

O produto gerado na relação com os profissionais é um elemento percebido pela família como promotor de tranquilidade, calma e fortaleza. Na narrativa de relação com os profissionais da saúde, a família revela o fortalecimento experimentado quando os profissionais lhe oferecem esperança de que a criança vai melhorar, ao mesmo tempo em que se colocam a disposição para conversar com a família.

“Teve uma enfermeira que a gente não sabe o nome dela, que ia lá ver o R. e foi um apoio para a gente quando ele estava internado, foi assim um tratamento maravilhoso, davam força para a gente: ‘Olha mãe, ele está ficando bom...’ Ele já estava há dois, três dias no hospital e nada de melhorar... Então as enfermeiras davam a maior força para a gente: ‘Olha mãe, não fica assim, pede força para Deus’ e conversava muito com a gente...” (Família 2)

A percepção da família de que há profissionais ajudando, que eles estão disponíveis para atender de acordo com a necessidade da família gera tranquilidade e segurança na vida

diária, a família vai se sentindo mais confortável para viver o seu dia-a-dia, pois tem a segurança de ter com quem contar.

“Quando há um atendimento que o profissional explica e diz ‘Faz conforme eu estou explicando para você’. É importante ser tratado bem, não só a paciente, como os pais da paciente. Dar aquela atenção... porque você está enfrentando uma enfermidade com o seu filho, mas você tem alguém do seu lado, que é o médico que está dando o tratamento, mas você é bem atendido por ele. É quando você confia, você pega aquela confiança...” (Família 9)

“A gente fica mais tranquilo, porque pode trabalhar, sair, descansar, e pensar: ‘Opa, está tranquilo!’ Essas crises estão sendo controladas, por quê? Porque os profissionais estão nos ajudando, porque é o remédio que ele tá tomando, então mesmo que não sare, tem um apoio que vai facilitar conviver com ele. Então a gente fica tranquilo, porque a gente sabe que passa.” (Família 8)

A família se percebe sendo provida de informações úteis, ou seja, conectadas ao dia-a-dia da família com asma no seu tempo e espaço: são informações conectadas ao momento específico vivido pela família o que repercute em maior segurança para a família decidir sobre o tratamento e outras ações da vida diária. Assim a família percebe uma conquista de segurança para tomada de decisões que conduzam a uma incorporação da doença à vida diária da criança e à rotina da família.

“Hoje a gente já sabe acompanhar mais, então hoje já sabe o que é necessário, então não é uma preocupação tão grande como era no começo, então a gente já sabe identificar, já sabe o que fazer, então não é uma preocupação tão grande hoje, mas antigamente, no início era bem preocupante, agora a gente sabe: começa a tossir muito, começa a ficar cansado, então a gente começa a fazer inalação, faz tudo direitinho, se ver que não consegue manter em casa, a gente já sabe o que fazer...” (Família 7)

Há encaminhamentos feitos pelos profissionais que representam para a família um caminho, a possibilidade de

conversas com estes profissionais dá para a família a sensação de maior autonomia e menos dependência do hospital, ou seja, a família compreende que ao receber não só o cuidado pontual à criança, mas explicações e informações, ela se coloca em um outro patamar de domínio a doença.

“Uma outra coisa que ele percebeu e fez em seguida, foi quando eu falei: ‘Poxa doutor, esses remédios são muito caros, como eu vou fazer para comprar remédios tão caros para dois?’ E ele disse: ‘Calma aí.’ E já fez uma requisição lá para eu ir na farmácia de alto custo, todo o processo lá e disse: ‘Depois de um mês você começa a pegar o remédio lá de graça’ e nós fizemos isso e a partir daí não compramos mais o remédio. Daí a gente pega a bombinha no postinho. A gente sabe que ali foi um investimento que fizeram através do dinheiro da nossa contribuição, mas mesmo assim, é uma coisa que não precisamos pagar de novo, a gente vai lá e pega, pega a bombinha, o aerossol, o clenyl, esse alenia que eles estão tomando... Nossa! Representou muito! Uma tranquilidade financeira, porque só dos dois seria uma faixa de uns R\$ 300,00 em cada mês, fora o nasal... Me representou um caminho, porque me livrou de gastar esse dinheiro de remédio, por isso eu sei que todo mês eu posso ir lá buscar...” (Família 2)

“Porque a partir do que eles passaram no tratamento, cada consulta que tem, tudo que eles falam e fazem, o médico pergunta e eu explico. Eles [profissionais] também falavam que era uma coisa que ia acabar acostumando e isso é no dia-a-dia e graças a Deus eu não posso reclamar... eu acostumei...” (Família 7)

3.3.2 Reorientação da vida familiar

Quando a família encontra apoio para suas necessidades emocionais e instrumentais relacionadas à doença da criança ela se permite cuidar de outros aspectos e demandas da vida que vão para além da doença, como o lazer, o cuidado dos outros filhos e a própria dinâmica de vida sem que a doença seja a condutora de todas as ações.

“Porque quando eles tomam o remédio com um certo controle vai dar certo. Então, você pode trabalhar, sair, descansar e pensar: ‘Opa, está tranquilo!’ Essas crises estão sendo controladas, os profissionais estão nos ajudando, porque é o remédio que ele está tomando, então mesmo que não sare, tem um remédio que é o paliativo ali, que vai facilitar conviver com ele. Então a gente fica tranquilo, porque a gente sabe que passa. Ele pode dar crise, mas vai passar.” (Família 3)

O profissional ao falar da doença com a família com vistas a informá-la e instrumentalizá-la para alguma especificidade do tratamento e do cuidado da criança, facilita um redirecionamento da unidade familiar em direção a outros focos de atenção que não o da doença. Assim, a família caminha com menos sofrimento, pois experiência a tomada de “controle” dos sintomas, das características próprias da asma, podendo ler, com tranquilidade, os sinais físicos da doença e antecipar-se a crises e reações que antes traziam desespero e descontrole para a família.

“Hoje eu já tenho profissionais que me tratam de uma maneira diferente, mais igual, eles não estão querendo ali só te fazer uma prescrição e falar é assim e pronto. Tanto é que o médico deixa comigo uma receita para 6 meses. Ele sabe que eu não vou usar o medicamento fora do que está aqui ou mais, ele sabe, porque conversando comigo ele viu que eu me orientei... então, eu acho que é uma relação mais próxima.” (Família 5)

A família percebe que as relações intrafamiliares impactam na convivência com a asma da criança, um aspecto destas relações ressaltado pela família é a união familiar, que segundo a família lhe dá condições de seguir em frente neste desafio.

“O que mais fortalece é Deus e a própria família. Porque está sempre do nosso lado e sempre lembrando para gente tomar o remédio e fazer o que é certo, por exemplo, não tomar gelado. Apesar de tudo, a gente vive sempre unidos, apesar de tudo... apesar de não demonstrar as vezes... do nosso jeitinho, a gente segue em frente, todo mundo junto.” (Família 2)

4 DISCUSSÃO

Este estudo teve por objetivo compreender a experiência da família que tem uma criança com asma, acerca do apoio dos profissionais de saúde no convívio com a doença crônica da criança, e possibilitou identificar o caminho que a família percorre ao longo desta convivência, a definição de suas necessidades e como a família vai concebendo o apoio que recebe como elemento fundamental de alívio de seu sofrimento, uma vez que possibilita a ela instrumentalizar-se para o cuidado da criança e fazer uma redefinição de caminhos.

Uma rede social pessoal estável, sensível, ativa e confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhamento, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevida, ou seja, é geradora de saúde⁽⁴³⁾. Dentro desta rede social o apoio profissional tem forte influência nos direcionamentos que a família toma diante da asma da criança. Neste estudo verificou-se que o apoio de profissionais de saúde à família permite que ela experencie com menor sofrimento os processos de saúde e doença do filho, entendendo melhor suas nuances e organizando-se com vistas a obter maior controle sobre sinais, sintomas e desdobramentos que a doença apresenta.

Sluzki⁽⁴³⁾ também aponta evidências de que a presença de doença em uma pessoa – especialmente uma doença de curso longo, como a asma da criança – deteriora a qualidade de sua interação social e, em longo prazo, reduz o tamanho e a possibilidade de acesso a sua rede social. O mesmo foi identificado neste estudo com relação à unidade familiar que ao longo de sua convivência com a doença da criança, se não possuir profissionais e

serviços de referência para o cuidado do filho se torna desamparada e com maior dificuldade em gerenciar as demandas advindas desta experiência.

Canary⁽⁸⁴⁾ em revisão de uma década de pesquisa com famílias de crianças com necessidades especiais de saúde, identifica como um importante foco de investigação as relações de apoio profissional. Esta revisão levantou indicações claras de que o apoio influencia no bem-estar dos membros da família, seu funcionamento e capacidade de acessar os recursos sociais. Há evidências^(85,86) também de que serviços de saúde centrados na família, voltados para as necessidades específicas da família estão relacionados com menor stress familiar e maior empoderamento dos pais e bem-estar familiar.

Muitos dos resultados apresentados em nosso estudo dialogam com categorias descritas por Sluzki⁽⁴³⁾ em seu trabalho sobre rede social, embora seus resultados estejam mais relacionados ao apoio individual. Ele destaca, por exemplo, a importância que a ajuda material e de serviços como colaboração específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajuda física, incluído os serviços de saúde, o que se manifestou neste estudo na medida em que se revelou a necessidade que a família manifesta de ter um profissional ou um serviço de referência para viver melhor sua experiência com a asma da criança.

Foi identificado, nesta pesquisa, que a família revela o fortalecimento experimentado quando os profissionais lhe oferecem esperança de que a criança vai melhorar, ao mesmo tempo em que se colocam a disposição para conversar com a família. Com isso há uma interlocução entre as necessidades familiares de apoio emocional, incentivo para seguir em frente e a boa vontade e disposição presente nos profissionais. O apoio emocional conota uma atitude emocional positiva, clima de compreensão, simpatia,

empatia, estímulo e apoio, indicando a possibilidade de poder contar com a ressonância emocional e a boa vontade do outro⁽⁴³⁾.

Neste estudo foi possível identificar como as relações conflituosas com os profissionais são promotoras de mal-estar na família, muitos desses conflitos se manifestam por meio de diálogos que despertam na família a sensação de que está sendo julgada pelos profissionais e que, portanto, não é possível estabelecer uma relação de parceria com eles. A comunicação é um componente essencial de cuidados com a asma infantil, nela há potencial para conflitos, bem como para cooperação⁽⁸⁷⁾. É por meio da comunicação entre a família e os profissionais que as relações são estabelecidas. Reconhecer esta natureza constitutiva da comunicação nas relações entre profissionais e famílias⁽⁸⁴⁾ impulsiona questionamentos que busquem decodificar padrões de comunicação evidenciando possibilidades de potencializá-la como instrumento de intervenção com estas famílias.

Este trabalho evidenciou um efeito direto e inverso desta potencialidade da orientação, assim os resultados apontam relações em que a família identifica descomprometimento dos profissionais com sua experiência de asma infantil ao passo que não demonstram solicitude em explicar o que está acontecendo com a criança, ajudando os membros familiares a experienciarem a doença da criança com menos dificuldade e sofrimento. A orientação encoraja os pais e as crianças a utilizarem os profissionais como apoio para identificar áreas onde eles precisam investir os seus esforços nos cuidados com a asma⁽⁸⁵⁾.

Por outro lado, surgiram evidências de que a família ao identificar profissionais que a acolhem, se comprometem com suas necessidades, sente-se mais tranquila e capaz, e de que esta sensação de apoio a possibilita uma redefinição de caminhos rumo a um bem-estar. Revisão recente da literatura, que analisou 64

artigos⁽⁸⁸⁾ acerca do manejo familiar nas doenças crônicas infantis corrobora com este achado, indicando que o cuidado profissional e a relação dos profissionais da saúde com a família possuem grande influência na maneira como a família convive com a doença e enfrenta o sofrimento advindo dela.

Nesta investigação evidenciamos a importância de se estabelecer uma relação dialógica entre profissionais e famílias, com vistas à diminuição do sofrimento familiar, uma vez que a família sente-se mais segura e empoderada quando encontra espaço para verbalizar suas demandas e narrar sua experiência. Pesquisa canadense⁽⁸⁹⁾ que estabeleceu relação entre quadro clínico da criança com asma e a interação das famílias com profissionais de saúde aponta que nas famílias que relataram relações menos efetivas e colaborativas com os profissionais de saúde houve piora da função pulmonar da criança ao longo do tempo. Estes resultados sugerem que as intervenções que tem como intenção propor às famílias melhores abordagens da doença e estratégias de gestão da asma, considerando as crenças que a unidade familiar possui a respeito da doença, pode ter o potencial de alterar perfis biológicos em crianças com asma.

É possível indicar que a família ao interagir com profissionais da saúde na convivência com a asma da criança, elege aqueles que são referência de cuidado do filho, seja pela competência técnica, verificada a partir da manutenção do estado de bem estar da criança seja por aspectos emocionais que levam a família a confiar na atuação do profissional. A relação com estes profissionais auxiliam a família na construção de símbolos que a ajudam a compreender melhor a asma e sobretudo, conquistar segurança sobre a doença, sabendo identificar sinais de piora e melhora do quadro clínico e tomando decisões que impactam na saúde e na vida criança. Estudo português⁽⁹⁰⁾ que relaciona apoio social e qualidade de vida em crianças e adolescentes com asma

aponta que a maior satisfação com o suporte social recebido está relacionada com melhores resultados na evolução da doença e adaptação familiar aos aspectos cotidianos da convivência.

O diálogo entre os profissionais e as famílias é importante elemento para construção do senso de segurança familiar, com ele a família escuta os profissionais, suas orientações e condutas, mas também tem a oportunidade de falar do que vivencia e espera com relação ao cuidado do filho. Investigação que analisou o efeito de conversas terapêuticas com famílias de crianças com asma, revelou esta intervenção como promissora no sentido de fazer as famílias se sentirem mais apoiadas, em especial a mãe, enquanto cuidadora principal⁽⁹¹⁾.

Conforme verificado na literatura^(60,92,93) e também neste estudo, ao trabalhar com os pais e as crianças com asma, os profissionais de saúde precisam considerar que o desenvolvimento da confiança da família no manejo da asma ocorre ao longo do tempo e é um precursor importante para garantir segurança na convivência com a doença da criança.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A reconstrução dos elementos significativos que traduzem a experiência da família de uma criança com asma, na interação com o apoio profissional, permitiu identificar que a família percebe tal apoio como elemento fundamental de alívio de seu sofrimento, uma vez que possibilita à ela instrumentalizar-se para o cuidado da criança. Proporcionar a melhora do estado clínico do filho é o principal objetivo da família no início de sua convivência com a asma, no entanto ao longo do tempo a família percebe o apoio como sendo importante para a vida da própria família no sentido de garantir maior tranquilidade e confiança para lidar com esta situação.

A percepção da família acerca do apoio é construída à medida que a família define suas necessidades diante do processo de conviver com a doença do filho. Tal definição possibilita à família reconhecer a necessidade de ter uma referência de cuidado à criança. Uma condição para o reconhecimento das interações com os profissionais como apoio é a família ter o espaço para falar e ser ouvida por estes profissionais. A família define o apoio, então, como elemento que responde às suas necessidades de cuidado da criança. Com isso tem a possibilidade de identificar e estruturar suas tarefas e compreender o seu papel na condição vivida com a criança.

O apoio profissional permite que a família redefina seus caminhos tomando a doença como parte da vida, necessitando ser acolhida como algo que pode ser entendido e controlado. O apoio ainda coloca a família em um movimento de retomada da normalidade onde ela reorienta sua vida e sente-se fortalecida para a tomada de decisões.

Assim os limites do apoio estão relacionados com posturas profissionais que tem como foco de suas intervenções apenas a doença como simples manifestação patológica e descontextualizada do cenário familiar. Por outro lado, as possibilidades do apoio estão baseadas em interações da unidade familiar com profissionais que percebem a doença como parte da vida da família e ao propor suas intervenções consideram a complexidade da experiência e cuidam da criança sem descuidar da família.

Internacionalmente a prática de intervenção com famílias de crianças com asma está mais desenvolvida. No Brasil ainda é preciso se investir mais em uma prática prevalente que tome a família como sujeito e não apenas como contexto de cuidado. Assim este estudo possibilita a reflexão necessária sobre a sensibilização do profissional para uma abordagem diferenciada com famílias de crianças com asma que as apoie na construção de novos significados para a asma em suas vidas.

O profissional necessita compreender que a percepção da família acerca do apoio, conforme evidenciam os resultados deste estudo, é construída à medida que a família define suas necessidades diante do processo de conviver com a doença do filho, e que tal definição possibilita à família reconhecer a necessidade de ter uma referência de cuidado à criança. Diante disto, o profissional pode realizar de maneira concreta e consciente o movimento de compreensão da experiência vivenciada pela família e assim se dispor a ser esta referência para ela.

Em sua prática clínica o profissional de saúde deve viabilizar espaços de escuta da voz da família, permitindo que esta narre sua experiência, verbalize suas dúvidas, angústias e necessidades. Neste mesmo foco, o profissional ainda tem a possibilidade de reconhecer a perícia da família em cuidar de sua

criança e considerar as opiniões da família ao estabelecer tratamentos e traçar intervenções.

A partir da identificação do caminho que a família percorre na vivência com a asma da criança, desde a identificação de necessidades, passando pela busca por acessar o profissional de referência até a reorientação da vida familiar, onde a família incorpora a doença e vive com e apesar dela, o profissional pode conduzir a família por este percurso, auxiliando-a na identificação e atendimento de demandas, viabilizando o acesso aos serviços orientando a família diante das necessidades da doença.

As instituições de serviço à saúde devem investir em capacitação de recursos humanos que possam ajudar as famílias fornecendo informações sobre a doença, suas manifestações, sinais e sintomas sugestivos de agudização do quadro clínico, disponibilizando, na medida das possibilidades linhas telefônicas onde as famílias possam contatar profissionais que esclareçam suas dúvidas, muitas vezes de aspecto prático, sem a necessidade de deslocamento por parte da família ou mesmo necessidade de uma consulta formal.

Desse modo a estruturação do apoio profissional à família de crianças com asma deve objetivar permitir que a família redefina seus caminhos tomando a doença como parte da família, necessitando ser acolhida como algo que pode ser entendido e controlado. O apoio ainda coloca a família em um movimento de retomada da normalidade onde ela reorienta sua vida e sente-se fortalecida para a tomada de decisões, portanto a prática pode partir das necessidades clínicas apresentadas pela criança, mas deve atingir o campo de significação familiar sobre a experiência vivida.

Esta pesquisa buscou fomentar a reflexão sobre os alcances e limites da relação entre a rede profissional de cuidado e a família que vão ao encontro dos novos desafios de equidade no

cuidado e assistência integral que se impõem ao Sistema de Saúde Brasileiro, principalmente no que diz respeito ao estabelecimento de um cuidado em saúde respaldado pela integralidade e as diversas potencialidades que podem emanar da relação entre profissionais de saúde e família.

Omnia cum Iesu et nihil sine Mariæ!

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica – série legislação de saúde. Pactos pela saúde. [internet]. Brasília; 2007. Disponível em: www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/volume_4_completo
2. Angelo M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam.Saúde Desenv.*1999; 1(2); 7-14.
3. Wright LM, Bell JM. Beliefs and illness: A model for healing. Calgary: Floor Press; 2009.
4. Bell JM. Process and outcome in family intervention research: Methodological challenges. In: International Nursing Research Conference. Vancouver: British Columbia; 1994.
5. Herzer M, Godiwala N, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *J Dev Behav Pediatr.* 2010; 31(1): 26-34,
6. Christian BJ. Research commentary-challenges for parents and families: demands of caregiving of children with chronic conditions. *J Pediatr Nurs.* 2010; 25(4): 299-301.
7. Hopia H, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Promoting health for families of children with chronic conditions. *J Adv Nurs.* 2004; 48(6): 575-83.
8. Nicholas DB, Picone G, Selkirk EK. The lived experiences of children and adolescents with end-stage renal disease. *Qual Health Res.* 2011; 21(2): 162-73.
9. Mitra S, Banerjee S. The impact of pediatric nephrotic syndrome on families. *Pediatr Nephrol;* 2011; 26(8): 1235-40.

10. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm.* 2009; 18(3): 498-505.
11. Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2011; 165(11): 1020-6.
12. Schuster MA, Chung PJ, Vestal KD. Children with health issues. *Future Child.* 2011; 21(2): 91-116.
13. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2003; 11(1): 66-73.
14. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010 [internet]. World Health Organization c2011. [cited 2012 mar, 11]. Disponível em: http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report2010/en/
15. Svavarsdottir EK. Listening to the family's voice: Nordic nurses' movement toward family centered care. *J Fam Nurs.* 2006; 12(4): 346-67.
16. Giacomozzi CM, Lacerda MR. A prática da assistência domiciliar dos profissionais da estratégia de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2006; 15(4): 645-53.
17. Gannoni AF, Shute RH. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry.* 2010; 15(1): 39-53.
18. Paula ES; Nascimento LC; Rocha SM. Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *Int J Nurs Pract.* 2008; 14(3): 215-20.

-
- 19.Silva MAS, Collier N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3): 359-65.
 - 20.Kratz L, Uding N, Trahms CM, Villareale N, Kieckhefer GM. Managing childhood chronic illness: parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Fam Syst Health.* 2009; 27(4): 303-13.
 - 21.Besier T, Hölling H, Schlack R, West C, Goldbeck L. Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child Care Health Dev.* 2010; 36(5): 686-95.
 - 22.Wernet M, Angelo M. A Enfermagem Diante das Mães na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev Enferm UERJ.* 2007; 5(2): 229-35.
 - 23.Silveira AO. Definindo o projeto de vida familiar: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais [Tese doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2010.
 - 24.Fracolli RA, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia. *Rev Min Enf.* 2006; 10(12): 125-31.
 - 25.Elsen I, Marcon SS, Silvia MRS, organizadoras. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2ª ed. Maringá: Eduem; 2004.
 - 26.Tomlinson PS, Hall EO. Expanding knowledge in family health care. *Scand J Caring Sci.* 2003; 17(2): 93-5.
 - 27.Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia de família. Porto Alegre: Artmed, 2007. As mudanças no ciclo de vida familiar; p. 7-29.
 - 28.Swallow V, Lambert H, Santacroce S, Macfadyen A. Fathers and mothers developing skills in managing children's long-term medical conditions: how do

- their qualitative accounts compare? *Child Care Health Dev.* 2011; 37(4): 512-23.
29. Blucker RT, Elliott TR, Warren RH, Warren AM. Psychological adjustment of family caregivers of children who have severe neurodisabilities that require chronic respiratory management. *Fam Syst Health.* 2011; 29(3): 215-31.
30. Neves ET, Cabral IE. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Gaúcha Enferm.* 2008; 29 (2): 182-90.
31. Damião E, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP.* 2001; 35(1): 66-71.
32. Rehm RS, Bradley JF. The search for social safety and comfort in families raising children with complex chronic conditions. *J Fam Nurs.* 2005; 11(1): 59-78.
33. Silveira AO, Angelo M. Interaction experience for families who lives with their child's disease and hospitalization. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2006; 14(6): 893-900.
34. McCubbin HI, Cauble AE, Patterson JM. Family, stress, coping and social support. Charles C. Sprigfields: Thomas; 1982.
35. Chesla, CA. Do family interventions improve health? *J Fam Nurs.* 2010; 16(4): 355-377.
36. IV Diretrizes Brasileiras para o Manejo da Asma, *J Bras Pneumol.* 2006; 32(7): 447-74.
37. Brasil. Ministério da Saúde. Atenção à saúde das crianças e adolescentes com asma. 2 ed. Porto Alegre: Hospital Nossa Senhora da Conceição; 2011.

-
38. Global initiative for asthma. Workshop report: global strategy for asthma management and prevention. 2011. Disponível em: <http://www.ginasthma.org/uploads/users/files/GINA_Report_2011.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2013.
39. Kim HY, Dekruyff RH, Umetsu D. The many paths to asthma: phenotype shaped by innate and adaptive immunity. *Nature immunology*. 2010; 11(7): 577-84.
40. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o manejo da asma. *J. bras. de pneumol*. 2012; 38, suppl. 1. 1-46.
41. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008; 16(2): 324-7.
42. Bowling A. Measuring social networks and social support. In: *Measuring health: a review of Quality of Life Measurements Scales*. Baltimore: Open University Press; 1997; 91–109.
43. Sluzki CE. Rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006.
44. Nelms TP, Eggenberger SK. The Essence of the Family Critical Illness Experience and Nurse-Family Meetings. *J Fam Nurs*. 2010; 16(4): 462-86.
45. Kirk S, Glendinning C. Supporting “expert” parents-professional and support families caring for a child with complex health care need in the community. *Int J Nurs Stud*. 2002; 39(6): 625-35.
46. Feeley N, Gottlieb LN. Nursing Approaches for working with family strengths and resources. *J Fam Nurs*. 2000; 6(1). 9-24.

-
47. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLL, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2005; 14(n esp): 116-124.
48. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2008; 16(4): 692-9.
49. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enf.* [Internet] 2010; 12(3): 431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
50. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child Care Saúde Dev.* 2010; 36(4): 549-57.
51. Hodges L, Dibb B. Social comparison within self-help groups: views of parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *J Health Psychol.* 2010; 15 (4): 483-92.
52. Peçanha DIN, Santos LS. Cuidando da vida: olhar integrativo sobre o ambiente e ser humano. São Carlos: EdUFSCar, 2009.
53. Wright LM. Spirituality, suffering, and illness – Ideas for Healing. Philadelphia: F. A. Davis Company; 2005.
54. Bell JM. Relationships: The Heart of the Matter in Family Nursing. *J Fam Nurs.* 2011; 17(1): 3 -10.
55. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O Cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras de Hematol.* 2009; 31 (1): 9-14.

-
56. Duhamel F, Dupuis F, Wright LM. Families' and Nurses' Responses to the "One Question Question": Reflections for Clinical Practice, Education, and Research in Family Nursing. *J Fam Nurs*. 2009; 15(4): 461-85.
57. Paula AAD, Furegato ARF, Scatena MCM. Interação enfermeiro-familiar de paciente com comunicação prejudicada. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2000; 8(4): 45-51.
58. Robinson CA, Wright LM. Family Nursing Interventions: What families say Makes a Difference. *J Fam Nurs*. 1995; 1(3): 327-45.
59. Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: A literature review. *J Adv Nurs*. 2011; 36(4): 600-07.
60. Brown N, Gallagher R, Fowler C, Wales S. The role of parents in managing asthma in middle childhood: an important consideration in chronic care. *Collegian*. 2010; 17(2): 71-6.
61. Silva MAS, Coller N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(3): 359-65.
62. Judson LH. Protective care: mothering a child dependent on parental nutrition. *J Fam Nurs*. 2004; 10(1): 93-120.
63. Legrow K, Rossen BE. Development of professional practice based on a family systems nursing framework: nurses' and families' experiences. *J Fam Nurs*. 2005; 11(1): 38-58.
64. Swallow V, Lambert H, Clarke C, Campbell S, Jacoby A. Childhood chronic-kidney-disease: a longitudinal-qualitative study of families learning to share management early in the trajectory. *Patient Educ Couns*. 2008; 73(2): 354-62.
65. Nuutila L, Salanterä S. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *J Pediatr Nurs*. 2006; 21(2): 153-60.

-
66. Nunes MDR, Dupas G, Ferreira NMLA. Diabetes na infância/adolescência: conhecendo a dinâmica familiar. *Rev Eletr Enf.* [internet]. 2007; 9(1): 119-30. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a09.htm>
67. Wiedebusch S, Konrad M, Foppe H, Reichwald-Klugger E, Schaefer F, et al. Health-related quality of life, psychosocial strains, and coping in parents of children with chronic renal failure. *Pediatr Nephrol.* 2010; 25(8): 1477-85.
68. Howe CJ, Ayala J, Dumser S, Buzby M, Murphy k. Parental Expectations in the Care of Their Children and Adolescents With Diabetes. *J Ped Nurs.* 2012; 27(2): 119–26.
69. Aein F, Alhani F, Mohammadi E, Kazemnejad A. Struggling to create new boundaries: a grounded theory study of collaboration between nurses and parents in the care process in Iran. *J Adv Nurs.* 2011; 67(4): 841-53.
70. Jeon YH, Jowsey T, Yen L, Glasgow NJ, Essue B, et al. Achieving a balanced life in the face of chronic illness. *Aust J Prim Health.* 2010; 16(1): 66-74.
71. Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA. (organizadores). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.* Rio de Janeiro: ABRASCO; 2001.
72. Oliveira RG, Marcon SS. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. *Rev Esc Enferm USP.* 2007; 41(1): 65-72.
73. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem [Tese livre-docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 1997.
74. Pizzignacco TP, Melo DF, Lima RG. The experience of disease in cystic fibrosis: the paths to comprehensive care. *Rev Esc Enferm. USP.* 2011; 45(3): 638-44.

-
75. Walsh, F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Editora Roca; 2005.
76. Charon JM. Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3 ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1989.
77. Bleakley A. Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education. *Med Educ.* 2005;39(5): 534-40.
78. Clandinin DJ, Connelly FM. Narrative inquiry: experience and story in qualitative research. San Francisco : Jossey-Bass; 2000.
79. Barton SS. Narrative Inquiry: locating Aboriginal epistemology in a relational methodology. *J Adv Nurs.* 2004; 45(5): 519-26.
80. Greenhalgh T, Russel J, Swinglehurst D. Narrative methods in quality improvement research. *Quality and Safety in Health Care.* 2005; 14(6). 443-49.
81. Lieblich A, Tuval-Mashiach R, Zilber T. Narrative research: reading, analysis and interpretation. *Applied social research methods.* Thousand Oaks: SAGE. 1998.
82. Astedt-Kurki P, Paavilainen E, Lehti K. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *J Adv Nurs.* 2001; 35(2): 288-93.
83. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias – um Guia para Avaliação e Intervenção na Família.* São Paulo: Roca; 2008.
84. Canary HE. Creating supportive connections: a decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication* 2008; 23: 413-426.
85. Garwick AW, Speltz AM. Developing a Family-Centered participatory action research project. *J Fam Nurs* 2010; 16(3): 269-281.

-
86. Raymond KP, Fiese BH, Winter MA, Knestel A, Everhart RS. Helpful hints: caregiver-generated asthma management strategies and their relation to pediatric asthma symptoms and quality of life. *J Pediatr Psycho*. 2012; 37(4): 414-423.
87. Callery P, Milnes L. Communication between nurses, children and their parents in asthma review consultations. *J Clin Nurs*. 2012; 21: 1641-50.
88. Knafl KA, Deatrick JA, Havill NL. Continued development of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs*. 2012; 18(1): 11-34.
89. Walker HA. The impact of family asthma management on biology: a longitudinal investigation of youth with asthma. *J Behav Med*. 2010; 33: 326-34.
90. Silva N, Santos S, Carona C, Crespo C, Canavarro MC. Apoio social e qualidade de vida em crianças e adolescentes: o papel moderador da gravidade da asma. *Psicologia da saúde: Desafios à promoção da saúde em doenças crônicas 2012*, Aveiro: Universidade de Aveiro.
91. Sigurdardottir AO, Svavarsdottir EK, Adkins S. Therapeutic conversations intervention in pediatrics: are they of benefit for families of children with asthma? *Nurs Clin N Am*. 2013; 48: 287-304.
92. Brown AS, Disler S, Burns L, Carlson A, Davis A, et al. Family and home asthma services across the controlling asthma in American Cities Project. *J Urb Health*. 2010; 88(1):101-12.
93. Watson R, Castleden H, Masuda J, King M, Stewart M. Identifying gaps in asthma education, health promotion, and social support for Mi'kmaq families in Unama'ki (Cape Breton), Nova Scotia, Canada. *Prev Chronic Dis*. 2012; 9: 139-47.

Anexo 1 - Parecer CEP EE

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

PROJETO DE PESQUISA

Título: Convivência com a Doença Crônica da Criança:
A Interface entre a Família e o Apoio Profissional

Área Temática:

Pesquisador: Margareth Angelo

Versão: 2

Instituição: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

CAAE: 02824112.3.0000.5392

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 74370

Data da Relatoria: 14/08/2012

Apresentação do Projeto:

Projeto de Mestrado que tem como referencial teórico o Interacionismo Simbólico e a Pesquisa de Narrativa como referencial metodológico. Os participantes do estudo serão famílias que convivem com a doença crônica da criança no contexto domiciliar, cuja captação ocorrerá por meio de consulta aos prontuários das crianças, que apresentem pelo menos um tipo de doença/condição crônica, atendidas no Ambulatório do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP). A primeira abordagem à família será no Ambulatório do Hospital, e a entrevista agendada conforme local de disponibilidade da família. O estudo oferece a possibilidade de um maior entendimento da atuação profissional no cuidado à família. Visa a construção do conhecimento sobre a percepção da família em relação à participação dos profissionais na sua convivência com a doença crônica da criança em domicílio, contribuindo para um maior entendimento da atuação profissional no cuidado à família.

Objetivo da Pesquisa:

compreender a experiência da família acerca do apoio dos profissionais de saúde no convívio, em domicílio, com a doença crônica da criança.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

No relatório e no TCLE informa o possível desconforto emocional decorrente da entrevista e se compromete a interromper, somente retomando a entrevista se o sujeito assim desejar. Não prevê, no entanto, atendimento ou encaminhamento caso esse desconforto emocional seja significativo. Os benefícios estão relacionados à identificação e compreensão das necessidades das famílias e dos profissionais que as assistem.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto bem estruturado e de grande relevância à assistência, pois seus resultados permitirão conhecer as necessidades das famílias e levantar as necessidades de capacitação profissional para apoiar as famílias.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está redigido de acordo com os princípios da Resolução 196/96

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as solicitações foram atendidas.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

A aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP não substitui a autorização da instituição co-participante para o início da pesquisa.

14 de Agosto de 2012

Assinado por:
Celia Maria Sivalli Campos

Anexo 2 - Termo de consentimento livre e esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Etelvaldo Francisco Rego Sousa, sou enfermeiro e aluno de mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e estou realizando uma pesquisa, orientada pela Prof^a Dr^a Margareth Angelo, sobre a relação da família com os profissionais da saúde na convivência com a doença crônica da criança. Os resultados deste estudo poderão contribuir com a melhoria da assistência prestada à família e à criança.

O(a) senhor(a) e sua família estão sendo convidados a participar desta pesquisa, fornecendo entrevista sobre a relação que estabelecem com os profissionais de saúde na convivência com a doença crônica da criança.

A entrevista, realizada em local e horário previamente combinados e com duração aproximada de uma hora, consistirá em perguntas destinadas à elaboração de um desenho representativo da composição da família (genograma) e de outro que busca representar as relações de apoio que a família tem (ecomapa) e à descrição da experiência da família na relação com os profissionais da saúde. Durante a entrevista será utilizado um gravador para garantir o registro de todas as informações. A gravação ficará sob a minha guarda e somente eu e minha orientadora teremos acesso a ela.

Durante todo o processo será garantido o sigilo das informações, o anonimato dos participantes e a liberdade para retirar o consentimento a qualquer momento, mesmo após ter assinado este termo. Os resultados da pesquisa serão divulgados em aulas, eventos e publicações científicas.

Os riscos relacionados com a participação são mínimos e podem estar relacionados com questões de ordem emocional ao falar sobre a experiência. Se isto ocorrer, a entrevista será interrompida, sendo retomada se e quando o(a) senhor(a) desejar. Eu estarei disponível, através de email e telefone abaixo citados, para acompanhar possíveis desconfortos emocionais que surjam bem como realizar o encaminhamento ao serviço de referência, caso seja necessário.

A participação na entrevista não comprometerá a assistência prestada à criança no serviço e não trará nenhum custo ao(a) senhor(a), bem como nenhum tipo de remuneração financeira.

Após a concessão da entrevista, caso considere que os dados não devam mais ser utilizados, o(a) senhor(a) poderá entrar em contato comigo, com a certeza da destruição da gravação e da transcrição.

Caso o participante do estudo seja menor de idade, o termo de consentimento deverá ser assinado pelo responsável legal.

PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA

Eu, _____, declaro que fui devidamente esclarecido sobre o estudo a ser realizado por Etelvaldo Francisco Rego Sousa e aceito participar do mesmo.

Caso o participante do estudo seja menor de idade, o termo de consentimento deverá ser assinado pelo responsável legal.

Se necessitar de informações adicionais ou decidir pela retirada do consentimento, entre em contato com o pesquisador responsável, Etelvaldo Francisco Rego Sousa, pelo e-mail: etelsousa@usp.br e telefone (11)8936-6487; ou com a Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP pelo e-mail: edipesq@usp.br ou pelo telefone 3061-7548 ou então com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da USP: Av. Prof. Lineu Prestes, 2565 – Cidade Universitária – CEP: 05508-000 – São Paulo – SP - Telefone: 3091-9457 – Fax: 3091-9452 - E-mail: cep@hu.usp.br .

Este documento possui duas vias, uma ficará em posse do entrevistado e a outra permanecerá com o pesquisador.

São Paulo, ____ de _____, de 2013.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador