**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ELIANE APARECIDA DE OLIVEIRA COSTA

**FAMÍLIA E ASMA DA CRIANÇA:
A PERCEPÇÃO DO CONVIVER BEM**

**São Paulo
2013**

ELIANE APARECIDA DE OLIVEIRA COSTA

**FAMÍLIA E ASMA DA CRIANÇA:
A PERCEPÇÃO DO CONVIVER BEM**

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

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a D^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

Costa, Eliane Aparecida de Oliveira

Família e asma da criança: a percepção do conviver bem / Eliane Aparecida de Oliveira Costa. -- São Paulo, 2013.

98 p.

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Margareth Angelo

Área de concentração: Cuidados em saúde

1. Família 2. Enfermagem da família 3. Doença crônica 4. Criança 5. Asma 6. Enfermagem I. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Eliane Aparecida de Oliveira Costa
Título: Família e Asma da Criança: a Percepção do Conviver Bem

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

*Ao Etelvaldo, meu amor, meu amigo, meu
companheiro. Homem que conheci menino e que
me ensina a amar e a crescer sempre mais. Meu
grande incentivador, que sempre me estende sua
mão afetuosa e me convida a seguir em frente,
seja qual for o desafio. Com você sou muito melhor.*

*Ao filho que Deus nos concedeu e que, ainda uma
sementinha tão pequenina, já anima a minha vida
e alegria os meus dias na expectativa de tê-lo em
meus braços.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, autor e princípio da vida, que me conduz e chega comigo à conclusão desta pesquisa.

Aos Santos, amigos de Deus, que tanto e incessantemente intercederam por mim na realização deste projeto de vida.

Ao meu querido amigo, conselheiro e pastor, Padre Marcos Antonio Funchal, obrigada por acreditar e mim e me incentivar a viver os desígnios do Senhor.

À minha mãe, Maria de Fátima, por ter me transmitido a vida e se sacrificado tanto para me ver crescer, estudar e me tornar quem sou. Seu calor e sua força seguem comigo sempre.

Ao meu pai, José, por seu carinho e alegria e por me ensinar que precisamos amar sempre.

A Juliana e Patrícia, minhas maninhas que sempre se encarregaram de me (des)concentrar com sua alegria e palhaçadas e assim me reconectam à vida.

Aos meus sogros, Francisco e Elvira, obrigada por me acolher como filha, me cobrir de carinho e participarem intensamente da minha vida.

À Therezinha, por seu carinho e sua constante oração.

À Giselle Dupas, com quem aprendi e aprendo sempre o valor do trabalho, da família e de um abraço afetuoso. Obrigada por me acolher desde a graduação, partilhar comigo o seu bom coração, a sua índole incontestável e a sua esperança na vida.

À Moníka Wernet, uma epifania em minha vida! Obrigada por me revelar a Enfermagem como uma potência de cura e amor para ser e estar com as pessoas em seus momentos de sofrimento. Obrigada por me irradiar com sua luz e me provocar ao desafio, à luta e ao crescimento.

À Universidade Federal de São Carlos por me proporcionar o desenvolvimento acadêmico e profissional através de um espaço de ensino e aprendizagem que modificaram a minha vida para sempre.

A Andréa Cascaes, Patrícia Moreira, Francine Mekitarian e Keila Sanchez, amigas e companheiras do GEENF, por partilharem comigo as alegrias e desafios da pós-graduação.

À Professora Myrian Pettengill por suas valiosas contribuições no exame de qualificação.

Aos Professores da Escola de Enfermagem da USP que com sua competência e compromisso contribuem com o desenvolvimento da Enfermagem como ciência.

A Dayse e Silvana, funcionárias da pós-graduação, por sua competência e carinho, sempre dispostas a ajudar.

Aos amigos Talitha e Túlio, Marina, Anderson e Maríneide por aquecerem minha vida com a amizade, o carinho e a partilha.

A Eloísa, Sidnei e família, pela torcida, presença afetuosa em minha vida, carinho e orações.

Aos queridos amigos da Família São José, pelas orações, amizade e partilha.

Enfim, às famílias que partilharam comigo suas histórias, seus anseios e suas forças, que conduziram o meu pensamento para olhar para onde elas olham e tentar compreender o que elas vêem.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Professora Dr^a Margareth Angelo, que com o eco de suas palavras atraiu o meu coração e a minha mente a quilômetros de distância e me revelou uma nova possibilidade humana e profissional. Obrigada por me acolher, acreditar em mim e ampliar os meus horizontes com o seu conhecimento, competência e fortaleza.

*“[...] E o mundo vai ver uma flor
Brotar do impossível chão.”*

SONHO IMPOSSÍVEL

Chico Buarque de Holanda

Costa, EAO. Família e asma da criança: a percepção do conviver bem [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.

RESUMO

Introdução: A experiência da doença refere-se à maneira como as pessoas atingidas e os membros de sua família percebem, convivem e superam os desafios físicos e psicossociais dos sintomas dolorosos, da incapacidade e dos tratamentos, o que implica na experiência de conduzir a vida com e a partir da doença. A biografia das famílias experienciando a doença crônica da criança é capaz de revelar a complexidade das histórias de vida e a capacidade genuinamente humana de criar e recriar-se na adversidade, compondo um processo propulsor de respostas positivas. A asma é uma doença crônica que geralmente se inicia na infância e traz grande impacto para a vida da criança e de sua família. **Objetivo:** Esta pesquisa objetivou compreender a perspectiva da família sobre o que é conviver bem com a asma da criança. **Método:** O Interacionismo Simbólico foi o referencial teórico e o Interacionismo Interpretativo o metodológico. Os dados foram coletados através de entrevistas com nove famílias, que convivem com a asma da criança, captadas por meio do Ambulatório de Pediatria de um hospital universitário. **Resultados:** O processo de análise evidenciou três momentos vividos pela família em sua trajetória com a asma da criança: *O Começo do Caminho, O Que Leva a Conviver Bem, e Conviver Bem: Tornar-se Maior que a Doença*. Como experiências biográficas que afetaram profundamente a família e geraram modificações na significação, as epifanias, identificaram-se os ganhos percebidos em decorrência do caminho percorrido pela família. A partir das revelações de ganhos, a família pode caminhar de maneira intencional, buscando em cada ação um resultado específico que ela julga ser importante para sua convivência com a asma da criança. **Conclusões:** Compreender as definições simbólicas e interações familiares para resolver problemas e desenvolver uma nova percepção da realidade pode fornecer elementos conceituais relevantes para a intervenção de enfermagem no sentido de promover o bem-estar das famílias, vivendo a asma da criança.

Palavras-Chave: Família. Enfermagem Familiar. Doença Crônica. Criança. Asma.

Costa, EAO. Family and childhood asthma: the perception of living well [dissertation]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013.

ABSTRACT

Introduction: The experience of illness refers to the way people and affected family members perceive, live and overcome the challenges of physical and psychosocial painful symptoms, disability, and treatment, which entails the experience to lead the life to and from the disease. The biography of families experiencing chronic illness the child is able to reveal the complexity of life histories and genuinely human ability to create and recreate themselves in adversity, composing a process thruster positive responses. Asthma is a chronic disease that usually begins in childhood and brings great impact to the life of the child and his family. **Objective:** This study aimed to understand the family perspective on what coping well with childhood asthma. **Method:** Symbolic Interactionism was the theoretical framework and the methodological Interpretive Interactionism. Data were collected through interviews with nine families living with childhood asthma, captured by the Ambulatory Pediatric Care of a university hospital. **Results:** The review process revealed three moments experienced by the family at their trajectory with childhood asthma: The Beginning of the Way, What Leads to Living Well, Living Well: Become Greater than the disease. How biographical experiences that profoundly affected the family and led to changes in meaning, the epiphanies, identified the perceived gains due to the path taken by the family. From the revelations of earnings, the family can walk intentionally, in every action seeking a specific result that it judges to be important to their coexistence with childhood asthma. **Conclusions:** Understanding the definitions symbolic and family interactions to solve problems and develop a new perception of reality can provide conceptual elements relevant to nursing intervention to promote the well-being of families, living the childhood asthma.

Keywords: Family. Family Nursing. Chronic Disease. Child. Asthma. Nursing.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	AS CONDIÇÕES CRÔNICAS E A SAÚDE DA FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO	16
1.2	A CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM A DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA.....	18
1.3	O OLHAR PARA A FAMÍLIA: DÉFICITS <i>VERSUS</i> FORÇAS	21
1.4	FAMÍLIA SAUDÁVEL E O MODELO DE TRANSIÇÃO	22
1.5	O QUESTIONAMENTO	24
1.6	OBJETIVO	26
2	MÉTODO.....	27
2.1	REFERENCIAL TEÓRICO	27
2.2	REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	28
2.3	DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA	31
2.3.1	Contexto do estudo	31
2.3.2	Participantes do estudo.....	31
2.3.3	Critérios de inclusão	31
2.3.4	Captação das famílias.....	32
2.3.5	Coleta dos dados.....	32
2.3.6	Caracterização das famílias participantes	34
2.3.7	Aspectos éticos	37
2.4	ANÁLISE DOS DADOS	38
3	RESULTADOS	40
3.1	O COMEÇO DO CAMINHO	42
3.1.1	Dominada pelo medo	43
3.1.2	Limitada pelas preocupações: viver uma situação sufocante	45
3.1.3	Rodeada de dúvidas	48
3.1.4	A vida modificada pela asma	49
3.1.5	Percorrer caminhos	52
3.2	O QUE LEVA A CONVIVER BEM	53
3.2.1	Perceber a doença como realidade	53
3.2.2	Articulação com os profissionais	54

3.2.3	Agir, articular-se em função da asma.....	56
3.2.4	Sentir-se apoiada pelo serviço de saúde e por seus profissionais.....	58
3.2.5	A influência de outras experiências de convívio com a asma.....	60
3.2.6	Perceber ganhos em decorrência do caminho percorrido	62
3.2.7	Estratégias para conviver bem com a doença	69
3.3	CONVIVER BEM: TORNAR-SE MAIOR QUE A DOENÇA	72
3.3.1	Mudança de perspectiva	73
3.3.2	Retomar a vida para além da doença	75
3.3.3	Crise como uma possibilidade	77
3.4	SÍNTESE DOS RESULTADOS	79
4	DISCUSSÃO	81
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	85
	REFERÊNCIAS.....	88
	Anexo A - Termo de consentimento livre e esclarecido	97
	Anexo B - Projeto de Pesquisa – Parecer Consubstanciado do CEP	96

1 INTRODUÇÃO

Durante a graduação em enfermagem na Universidade Federal de São Carlos, em meu projeto de iniciação científica*, tive a oportunidade de conviver e entrevistar famílias que possuíam uma criança doente crônica, o que tornou possível aguçar a minha sensibilidade e abrir-me para uma nova perspectiva da doença, pois a minha ingênua expectativa ao aproximar-me das famílias de crianças doentes crônicas, era de que o foco existencial destas famílias fosse os “problemas” causados pela doença. No entanto, o que eu encontrei foram famílias que viviam, com e apesar da situação de doença, numa busca de “normalização” de sua criança e da sua própria vida familiar. Em muitas delas o tom nem de longe era de amargura ou revolta e sim de aceitação da nova realidade e esperança. Percebi que muitas delas tomavam a doença não como sua atividade fim, ao contrário a tomavam como um meio, uma forma, de alcançarem um novo patamar de vida. Para tais famílias, me parece que o que continuou sendo primordial foi a vida e não a doença.

Naquele momento a minha pergunta de pesquisa girava em torno da relação entre a família com uma criança doente crônica e a Unidade de Saúde da Família de referência, porém surgiam durante as entrevistas, questões do cotidiano familiar, histórias de superação e indicações de uma trajetória de convivência equilibrada com a doença crônica da criança. Aspectos que não eram passíveis de serem ali explorados, mas que me estimularam a entender melhor o funcionamento da família, especialmente no que diz respeito a conviver bem com a situação crônica que se impõe, de modo a adentrar o universo simbólico das famílias com crianças

* “Doença Crônica: necessidades familiares e sua relação com a Estratégia Saúde da Família” - Pesquisa financiada pela FAPESP com Bolsa de Iniciação Científica. UFSCar, 2010.

doentes crônicas, buscando entender a teia de significados que ancoram a luta quando é fácil ceder, equilibrando de maneira edificante elementos que para muitos poderiam ser absolutamente destrutivos.

Ao conversar com os profissionais das unidades, percebia que nem sempre o que eu havia captado na entrevista sobre a história de vida daquelas famílias fazia parte do repertório de entendimento deles sobre como as famílias vivenciavam sua lida com a doença, embora eles já as acompanhassem há um longo tempo. Então, ficava a imaginar quão rico poderia ser o cuidado ofertado por estes profissionais caso se aproximassem da subjetividade de cada família e ao mesmo tempo o quanto poderiam aprender com estas famílias sobre como apoiar famílias nesta situação.

O conceito de cuidado centrado na família⁽¹⁾ já evidencia que os profissionais precisam aprender como cada unidade familiar foi construindo seu significado de família. Este significado vem de como membros da família interagem uns com os outros ao longo do tempo. Aprender a apreciar a unidade familiar é um caminho profissional⁽²⁾ que pode contribuir para o real cuidado centrado na família, que precisa ultrapassar o campo filosófico e tomar seu espaço, de maneira definitiva, na prática clínica^(3,4).

Estudo australiano⁽⁵⁾ que analisou em profundidade os movimentos de retomada de equilíbrio de vida em famílias que experienciam a doença crônica mostrou que suas tentativas de alcançar um equilíbrio foram seriamente prejudicadas por serviços fragmentados, o que aponta para a necessidade de a família ser apoiada na busca de uma boa convivência com os desdobramentos e imposições da doença crônica da criança.

A partir dessas reflexões surge a indagação sobre como famílias, a despeito de suas dificuldades e dos efeitos da cronicidade

no seu funcionamento, conseguem se perceber convivendo bem com a doença crônica da criança. O que ocorreu na percepção de vivência da doença crônica daquelas famílias que as fizeram alcançarem tal patamar comportamental e de (re) significação do convívio com a doença?

1.1 AS CONDIÇÕES CRÔNICAS E A SAÚDE DA FAMÍLIA COMO FOCO DE INTERVENÇÃO

Manter a saúde da família é uma das exigências mais importantes para a sobrevivência de uma sociedade e um desafio especial para todas as disciplinas relacionadas aos cuidados de saúde⁽⁶⁾.

A literatura aponta^(7, 8, 9) a necessidade de considerar a família como uma unidade de cuidado, necessitando de um olhar ampliado para suas necessidades de saúde, no sentido de uma visão sistêmica sobre o seu funcionamento e as suas relações intra e extra familiares.

As condições crônicas são hoje responsáveis por 60% de todo o ônus decorrente de doenças no mundo⁽¹⁰⁾. O crescimento é tão vertiginoso que se estima para o ano 2020 que 80% da carga de doença dos países em desenvolvimento devem advir de problemas crônicos. Esses países apresentam baixos índices de adesão ao tratamento, que em alguns lugares chega a ser de apenas 20%, corroborando com elevados encargos para sociedade, governo e familiares. Tal situação é reflexo da precariedade dos sistemas de saúde, em todo o mundo, no gerenciamento das condições crônicas⁽¹⁰⁾.

A Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) de 19 de setembro de 2011⁽¹¹⁾, recomendou prioridade sobre

as doenças crônicas em todos os países, no sentido de melhorar a sua prevenção e tratamento e reduzir as desigualdades sociais, sendo considerado um marco para a saúde pública mundial. Isto porque a Organização Mundial da Saúde e a ONU consideram a doença crônica como o maior problema de saúde do século XXI e indicam a necessidade imprescindível de um atendimento *integral* aos pacientes, no enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT)⁽¹¹⁾.

Com a mudança do perfil epidemiológico que o Brasil vem passando nas últimas décadas, as DCNT já passaram a participar fortemente dos índices de morbimortalidade da população⁽¹²⁾, apontando a necessidade de atenção governamental e da sociedade para contemplarmos com estudos e investimentos, a necessidade de enfrentamento da cronicidade.

Além disso, o contexto geral no que diz respeito à doença crônica, e a atual diretriz de integralidade na assistência ao paciente, apontam que a subjetividade da enfermidade jamais pode ser excluída na medição da carga global da doença, ou seja, o impacto que ela traz a vida das pessoas, famílias e sociedade, como identificado em estudo na região nordeste do Brasil⁽¹³⁾; e reforçam o que a mais de uma década já era apontado por estudiosos de família no contexto pediátrico, ou seja, que diante da situação de doença crônica da criança é fundamental uma abordagem mais ampla, não limitada apenas aos seus aspectos clínicos⁽¹⁴⁾, mas envolvendo também suas repercussões psicológicas, sociais e de funcionamento familiar^(15,16), sendo importante conhecer como e quanto a família foi impactada em todos os seus aspectos pela doença crônica da criança^(6, 17,18, 19).

No que diz respeito às formas de intervenções para a doença crônica, é possível afirmar que as mais eficazes estão relacionadas a desenhos que incluam a família no processo

terapêutico, em especial na oportunidade de visitas domiciliares e combinação entre processos educativos e suporte familiar, embora os estudos ainda foquem as respostas individuais aos tratamentos e não as da família⁽²⁰⁾.

Assim, é necessário lançar um olhar sobre a vivência da família com a doença e os processos que se impõem nesta experiência⁽²¹⁾, no intuito de conhecer de perto seu funcionamento e suas respostas aos processos vivenciados, procurando pensar em estratégias que dêem conta de diminuir fatores que afetam negativamente a saúde da família^(22, 23).

As intervenções efetivas, capazes de gerar mudanças positivas na família, são aquelas nas quais exista um ajuste funcional entre intervenção proposta e a estrutura biopsicossocial e espiritual da família⁽²⁴⁾, sendo possível perceber que um cuidado efetivo à família no contexto da cronicidade de sua criança não pode estar desconectado do ser da família⁽²⁵⁾, o que traz uma necessidade imperiosa de conhecimento da sua percepção sobre a realidade vivida e suas aspirações sobre o futuro.

1.2 A CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM A DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA

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 vêem 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^(9,26, 27, 28, 29). 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^(17,30, 31, 32, 33).

O não conviver bem com a doença crônica é explicado por Damião e Ângelo⁽¹⁸⁾ pelo fato da família não ter controle sobre a doença, ou seja, não sentir-se segura ao cuidar da criança doente. Ao passo que estudos têm revelado^(17,18,34) 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 doença crônica de seus membros além de permitir-lhe trabalhar a grande variedade de sentimentos decorrentes da presença da doença crônica^(35, 36).

O sofrimento na convivência com a doença crônica da criança apresenta relação com a possibilidade de não ter havido na família uma mudança do ponto de vista de valores, crenças e objetivos de vida^(31,37,38,39).

A habilidade da família de adquirir segurança para o cuidado e a habilidade de incorporar a dependência da criança doente ao padrão de funcionamento familiar são importantes para que a família mantenha um enfrentamento saudável ajustado ao seu estilo de vida^(26,40).

No caso de deficiências, um dos fatores mais significativos para o processo de adaptação, tendo como enfoque o bem-estar, é a capacidade de lidar e adaptar-se em relação às características comportamentais da criança^(41, 42).

A doença da criança ameaça profundamente o senso de segurança e de competência da família⁽⁴³⁾, e muitas delas não conseguem se engajar “sozinhas” de forma ativa no processo de reestruturação e alívio do sofrimento^(11,44). Parte destas respostas

familiares à condição clínica da criança depende do estágio de vida familiar, do impacto sobre cada membro familiar^(12,42,45,46,47), de seus recursos financeiros, da sua capacidade de identificar apoios, mobilizando recursos internos e externos.

A experiência da doença refere-se à maneira como as pessoas atingidas e os membros de sua família e de sua rede social percebem, convivem e superam os desafios físicos e psicossociais dos sintomas dolorosos, da incapacidade e dos tratamentos. Com as condições que ameaçam a vida, isso também inclui a experiência de conduzir a vida diante de um prognóstico incerto e da antecipação da morte e da perda^(44,46).

Contudo, apesar do evidente risco aos quais estas famílias estão expostas, eles não necessariamente conduzem o futuro das mesmas ao fracasso, pois para além da doença, a complexidade das histórias de vida podem revelar a capacidade genuinamente humana de criar e recriar-se na adversidade, compondo o processo propulsor de respostas positivas.

As vivências humanas, então, mostram-se complexas, Silveira⁽³⁷⁾ evidenciou um movimento dinâmico da família entre sentir-se ou não capaz de lidar com a situação de doença da criança, mais especificamente uma criança dependente de tecnologia. Mas mesmo diante de instabilidades, ganhos e retrocessos, algumas famílias permaneceram em equilíbrio com a condição da criança⁽⁴⁰⁾.

1.3 O OLHAR PARA A FAMÍLIA: DÉFICITS *VERSUS* FORÇAS

Ao se considerar o discurso predominante sobre saúde pública, percebe-se que ele opera com base em dados estatísticos, que desconsideram a história do indivíduo e da sociedade a que este pertence, imputando-lhe a responsabilidade dos problemas de saúde ocorridos e reduzindo o fenômeno da doença a uma relação causal determinada biologicamente⁽⁴⁸⁾.

Historicamente temos na enfermagem e em outras ciências da saúde, uma abordagem baseada nos déficits dos indivíduos ou famílias, que gera planos de cuidados centrados nas falhas ou no que os indivíduos e famílias ainda não puderam alcançar⁽⁴⁹⁾. Nesse sentido, é que os profissionais tentam resolver os problemas da família, ao invés de trabalhar com a família na busca de soluções.

A enfermagem da família tem avançado rumo a um relacionamento mais colaborativo, consultivo e não hierárquico, sendo que nesta perspectiva torna-se possível reconhecer a perícia da família atribuindo-lhe maior igualdade, respeitabilidade e status⁽²⁴⁾.

Para a Enfermagem, um modelo de cuidado baseado nas forças familiares reconhece e põe foco nos pontos fortes da família e não nos seus déficits, tal abordagem gera possibilidade de lançar um olhar mais positivo dos profissionais em relação à família⁽⁵⁰⁾. Sendo que o pressuposto de que todas as famílias possuem forças e recursos, é que possibilita destacar os pontos fortes que permitem aos membros familiares lidarem com os desafios e mudanças impostas pela doença da criança⁽⁵¹⁾.

Feeley e Gottlieb⁽⁴⁹⁾ descrevem as forças familiares em quatro tipos: características próprias do indivíduo ou família (otimismo, resiliência); recursos que residem dentro da família; capacidade, habilidades e competências que a família desenvolve; qualidades mais de natureza transitória (motivação).

Desenvolver e utilizar forças e recursos é o ponto crucial da saúde e dos comportamentos saudáveis, o modelo de forças pode ser utilizado na enfermagem no sentido de identificar as forças e fornecer *feedback* a família ou indivíduo; desenvolver as forças existentes; e suscitar novas forças⁽⁴⁹⁾.

Desse modo, forças precisam ser buscadas e reconhecidas pelo corpo clínico e pela própria família, pois ajudar famílias a identificar suas forças pode facilitar o desenvolvimento de uma relação colaborativa entre profissionais e famílias^(27, 28,40).

Recente estudo⁽⁵²⁾, que realizou metassíntese de pesquisas que abordavam a experiência da família em ter uma criança doente crônica e dependente de respirador, apontou a abordagem das forças da família como importante foco de novas investigações, a fim de lançar novos e diferentes olhares sobre a vivência da família que enfrenta situações semelhantes.

1.4 FAMÍLIA SAUDÁVEL E O MODELO DE TRANSIÇÃO

As mudanças da vida inserem as famílias no processo de transição, as quais podem gerar instabilidade produzindo efeitos negativos e profundas alterações, passageiras ou permanentes, deixando a sua marca no indivíduo e família. Ao aplicar o cuidado diante de eventos de transição surge o “cuidado transicional”, cuidado de enfermagem voltado a uma maior sensibilização, conscientização e humanização, identificando no cliente fatores que

indiquem a transição, com a finalidade de facilitar estes eventos em direção a uma transição saudável⁽⁵³⁾.

A família é capaz de criar um equilíbrio entre mudança e estabilidade, assim quando acontece uma mudança na família, após a perturbação, ocorre uma alteração para uma nova posição de equilíbrio. A família reorganiza-se ou se reequilibra de modo diferente da organização familiar anterior⁽²⁴⁾. Então, por princípio, funcionar ou lidar bem ou não bem, não significa algo imutável como uma qualidade fixa, mas um aspecto que pode transitar pela instabilidade e equilíbrio da família e, mesmo por habilidades existentes ou aprendidas.

A literatura define o processo de transição como Saudável ou Não Saudável, Schumacher e Meleis⁽⁵⁴⁾ identificaram que os aspectos subjetivos de bem estar são importantes indicadores do Processo de Transição Saudável e, portanto, devem ser considerados tanto quanto tarefas concretas que a família passe a desenvolver na aquisição de novas habilidades do cuidar.

O Modelo de Transição⁽⁵⁵⁾ indica ser possível redefinir o significado do processo de transição desencadeado pela doença, de maneira positiva e realista, modificando as expectativas do indivíduo sobre si mesmo e sobre os outros, engajando-se em um processo de modificação da sua rotina diária transformando-a coerentemente com as novas demandas impostas à sua vida. Tais evidências surgiram em estudos com uma população idosa, sendo interessante entender como isso se dá especificamente com relação à família da criança doente crônica.

Porém, a promoção e a manutenção do bem-estar, do equilíbrio de funcionamento familiar e do alívio do sofrimento na experiência de doença são fenômenos complexos e um aspecto do cuidar de enfermagem que ainda é pouco explorado tanto na pesquisa quando na prática clínica^(26,40,56).

Assim, entende-se que estudar sistematicamente as epifanias que ocorrem nas biografias familiares de crianças com doença crônica, capazes de tornar tais mobilizações mais efetivas e coerentes com as necessidades impostas pela doença crônica, a ponto de estabelecer um novo patamar de bem estar para a família, ainda que com a presença da doença crônica da criança, pode contribuir para ampliar o entendimento do fenômeno e consolidar passos rumo à necessidade posta⁽²⁰⁾, de uma prática avançada com famílias. Em um movimento que vá para além de apreender o novo *modus operandi*⁽³²⁾ da família diante da cronicidade, mas se estenda para o campo de significados atribuídos.

1.5 O QUESTIONAMENTO

A literatura já mostra que fazer a transição da vida *sem* a doença crônica da criança para a vida *com* a doença crônica da criança é uma situação altamente exigente para a família^(14,16,27,57), o que nos motiva a aprofundar o olhar sobre os êxitos familiares, considerando o processo de conviver bem como algo dinâmico^(58, 59) que não exclui o fato de a família encontrar problemas, mas diz respeito ao desenvolvimento de maior capacidade/habilidade para lidar com eles, bem como à percepção que a família tem sobre a sua experiência.

Na oportunidade que tive de desenvolver atividades acadêmicas no Ambulatório de Pediatria do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo, entrei em contato com diversas famílias que vivenciavam a asma da criança, com isso direcionei o que havia buscado sobre doença crônica da criança e família para este contexto específico.

A asma é uma doença inflamatória crônica das vias aéreas e um importante problema de saúde pública no país, 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⁽⁶⁰⁾.

A asma é uma doença complexa e bastante heterogênea, resultante de uma interação entre genética, exposição ambiental a alérgenos e irritantes. É definida como uma doença inflamatória crônica, onde muitas células e elementos celulares desempenham seu papel, promovem a inflamação que se associa à hiperresponsividade das vias aéreas e à limitação intrapulmonar generalizada e variável ao fluxo aéreo. A limitação ao fluxo aéreo provoca episódios recorrentes de sibilância, dispneia, aperto torácico, tosse e prostração^(61, 62, 63).

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 realizações e em seu futuro. As interferências são proporcionalmente maiores à medida que os sintomas não são adequadamente controlados⁽⁶³⁾. Além disso, as próprias características da doença, como a ocorrência de exacerbações súbitas e inesperadas, podem manter as famílias em constante estresse e insegurança.

Assim, os seguintes questionamentos, direcionaram os caminhos desta pesquisa: *Como a família percebe e define o conviver bem com a asma da criança? Que elementos contribuíram e ajudaram a família a dar um novo sentido à sua experiência diante da asma da criança de modo a conseguir equilibrar suas forças e necessidades?*

A percepção positiva da realidade pode nos fazer experienciar a vida com menos sofrimento. Se o nosso compromisso ético, enquanto enfermeiros, é reduzir o sofrimento⁽⁶⁴⁾, interessa-nos saber como as famílias alcançam esta percepção da realidade. Assim poderemos compreender que elementos ajudam a reduzir o seu sofrimento.

Ao mesmo tempo, lançar um olhar sobre forças familiares pode ajudar a Enfermagem a qualificar mais o seu padrão interacional com famílias em um movimento de quebra de paradigmas no que diz respeito aos déficits da experiência de saúde-doença da família.

Tal investigação vai ao encontro dos novos desafios que se impõem ao Sistema da Saúde Brasileiro no que diz respeito a como entender, enfrentar e gerenciar as mudanças nos padrões de ocorrência das doenças e sua relação com a família⁽⁶⁵⁾, a fim de delinear núcleos relevantes de intervenção profissional que ampliem o espectro de ação para além do modelo biomédico, cartesiano, individual e possibilitem um cuidado relacional complexo que se aproxime da complexidade das vivências humanas, a fim de reconhecer as forças e potencialidades familiares na construção de uma trajetória de convivência equilibrada com a doença crônica da criança, capaz de promover a saúde e o bem estar de seus membros⁽²⁰⁾.

1.6 OBJETIVO

Este estudo teve como objetivo compreender a perspectiva da família sobre o que é conviver bem com a asma da criança.

2 MÉTODO

2.1 REFERENCIAL TEÓRICO

Para a investigação de como as famílias percebem o conviver bem, com a asma da criança, entendemos o Interacionismo Simbólico (IS) como sustentáculo teórico compatível, pois enfoca o comportamento humano individual e grupal, tendo como princípio a compreensão do processo vivido.

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⁽⁶⁶⁾.

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)⁽⁶⁶⁾.

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 o que está passando, aplicando aspectos de um passado vivido⁽⁶⁶⁾.

É no presente de cada vivência que ela define ativamente a perspectiva, e, por meio dessa definição da realidade pessoal, desencadeiam-se as ações que são consideradas decisões feitas

pelo indivíduo envolvendo definição, interpretação e escolha, influenciadas pela relação com o contexto e com o self.

O processo de significação, desencadeado na interação com o self, é comunicado por meio de símbolos às outras pessoas. Os símbolos visam à representação de algo no processo comunicativo. Os objetos ganham sua significação na interação, sendo o que as pessoas indicam ser⁽⁶⁶⁾. Na utilização de símbolos, há a intencionalidade de comunicar algo e seu simbolismo só é atingido efetivamente se este significado intencionado é compreendido por aquele que o produz e por aquele que o recebe⁽⁶⁶⁾.

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⁽⁶⁶⁾.

2.2 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Coerente com a motivação de entender os aspectos interacionais da convivência da família com a asma da criança que a fazem construir um significado de boa convivência, a estratégia metodológica selecionada foi o Interacionismo Interpretativo.

O Interacionismo Interpretativo é uma estratégia metodológica da pesquisa qualitativa que reconhece estar na experiência vivida os significados das ações. Integra conceitos do IS com conceitos da observação participante, etnográfica, semiótica, estudos naturalísticos, metodologia do estudo de caso, idéias de Heidegger e críticas feministas ao positivismo⁽⁶⁷⁾.

Para os interacionistas interpretativos, toda situação humana é nova, emergente e repleta de múltiplos e conflitantes significados e interpretações, sendo o foco do Interacionismo Interpretativo as vivências que alteram ou desencadeiam significações no ser do indivíduo, admitindo que os indivíduos não apenas respondem ao seu meio, mas, também, o criam⁽⁶⁸⁾.

Tal método possui múltiplas perspectivas no sentido de estudar a pessoa como um todo em seu contexto histórico, biológico e sócio-cultural, sendo particularmente aplicável para pesquisas que situam seu objeto de estudo em circunstâncias históricas⁽⁶⁷⁾. Quanto ao aspecto das múltiplas perspectivas, o Interacionismo Interpretativo engloba algumas concepções filosóficas e metodológicas do Interacionismo Simbólico e da etnometodologia, sendo que ambos possuem, como parâmetro à compreensão do dia-a-dia das pessoas, ou seja, o significado que elas imprimem às suas ações no cotidiano.

A metodologia visa obter descrições densas e detalhadas de vivências desencadeadoras de significação/resignificação, alterando o ser no mundo. Normalmente, tais vivências são biograficamente importantes, uma vez que influem diretamente na forma como o indivíduo interagirá com e em seu contexto.

O Interacionismo Interpretativo é uma pesquisa ideográfica e êmica. Ideográfica, pois afirma que cada indivíduo é único, bem como suas vivências. Isto significa que toda interação é única e moldada pelos indivíduos participantes no processo. Portanto, ao estudarmos tais vivências é primordial atentar-se aos indivíduos e seu contexto. Por êmicas entende-se que apenas por densas descrições será possível o resgate das significações presentes na vivência. Ou seja, ela almeja descobrir as categorias conceituais presentes na interação, no contexto destas vivências significativas.

O objetivo principal é conseguir descrições detalhadas por parte dos indivíduos participantes do estudo, visando o desvelar do significado e as interpretações do sujeito acerca da experiência.

As investigações do Interacionismo Interpretativo são estudos nos quais as epifanias, rituais, rotinas, metáforas e experiências cotidianas são captadas, desveladas e exploradas.

As epifanias constituem-se focos de estudo dos interacionistas interpretativos, uma vez que são experiências biográficas que afetam de forma profunda o âmago dos indivíduos, deixando marcas indeléveis, que geram modificações na significação do indivíduo de alguma forma.

Assim, as epifanias⁽⁶⁷⁾: alteram o direcionamento da vida; exercem efeitos nos níveis mais profundos do ser; são lembradas de forma que experiências possam ser relatadas; ocorrem em situações problemáticas que necessitam ser reconsideradas pelo indivíduo; constituem-se em fenômenos interacionais; alteram-se no decorrer do tempo, uma vez que os significados são atribuídos na interação.

Portanto, o objeto principal da pesquisa interpretativa é a experiência biográfica num momento de vida do sujeito. É através dela que se resgatará todo o componente participante das significações mobilizadoras da experiência.

O método biográfico tem nas narrativas a expressão dos dados de análise para a compreensão do foco a ser estudado. Isto porque as narrativas trazem histórias do *self*, criam e interpretam a estrutura da experiência como ela está sendo contada, lidando simultaneamente com o passado, presente e futuro. Isto ocorre, pois o narrador fala de uma sequência de eventos significados para ele e os ordena/estrutura de acordo com sua importância para ele. Ou seja, ela traz os eventos numa sequência temporal e causal de

forma a dar sentido para os elementos presentes na sua vivência de acordo com suas verdades⁽⁶⁸⁾.

2.3 DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA

2.3.1 Contexto do estudo

O Hospital Universitário (HU) 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 perceber-se como convivendo bem com a asma da criança.

- 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 se deu no próprio ambulatório, e o local de realização da entrevista foi definido de acordo com a disponibilidade e preferência da família. Sendo assim, algumas entrevistas foram realizadas no ambulatório e outras no domicílio.

Foram contatadas dezenove famílias das quais, nove aceitaram fornecer a entrevista e se adequaram aos critérios de inclusão.

2.3.5 Coleta dos dados

A entrevista com famílias⁽⁶⁹⁾ foi a estratégia escolhida para acessar as narrativas biográficas das famílias de crianças sobre a experiência de cuidado na situação de cronicidade. Tendo em vista, que neste estudo a Família foi considerada categoria de análise⁽⁷⁰⁾, todos os membros familiares foram convidados a participarem da entrevista. Para favorecer a narrativa, inicialmente foi proposto à família a construção do Genograma, instrumento que proporciona o obtenção de dados sobre a estrutura familiar e as relações familiares ao longo do tempo⁽²⁴⁾. Também foram utilizadas perguntas abertas e circulares com vista a integração da perspectiva dos diferentes membros familiares⁽²⁴⁾.

O período de coleta de dados se deu entre Novembro de 2012 à Janeiro de 2013. As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra para sofrerem os processos analíticos previstos.

As perguntas disparadoras foram “*O que é para vocês conviver bem com a asma do (a) (nome da criança)?*” e “*Como é a experiência de vocês nesta convivência?*” Outras observações e questionamentos foram realizados na identificação da necessidade de ampliar descrições ou elucidar articulações dos aspectos narrados.

No intuito de nortear a pesquisadora no acesso aos significados atribuídos pela família durante a entrevista, os seguintes questionamentos serviram como eixo condutor:

- O que ajuda a conviver com a asma da criança?
- Em que momentos a família sentiu-se ou sente-se convivendo bem com a asma da criança?
- Se se percebe convivendo bem com a asma da criança, quando isto passou a acontecer?
- O que a faz perceber-se assim se a doença desencadeou um estilo de vida e/ou funcionamento diferente na família?
- O que dificulta a convivência com a asma da criança?
- Em que momentos a família sentiu-se ou sente-se não convivendo bem com a asma da criança?

2.3.6 Caracterização das famílias participantes

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 P., sexo feminino de 6 anos, que não possui problemas de saúde. A mãe possui histórico de bronquite asmática (*sic*) quando criança, como também a avó paterna, e uma irmã dela mais nova Asma. 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.

Família 2

A família é composta por J., 43 anos, zelador e R., 35 anos, realiza trabalhos domésticos esporádicos. Procedentes da Bahia, eles 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 a 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.

Família 3

A família é composta pelo casal C., de 38 anos, auxiliar de serviços gerais, e M., de 37 anos, auxiliar de serviços gerais. Ambos vivem em união estável desde 2009. Vivem 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.

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 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.

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 bebê. A mãe refere histórico de alergias, muitos casos de asma na sua família paterna e 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.

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, que vivem com a mãe. O pai refere ter 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.

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 (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.

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. Vivem com a família N., 11 anos, filha de F., mas assumida como filha por N., com asma desde os 4 anos. 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 e dependem exclusivamente dos serviços do HU e da rede pública como um todo.

Família 9

A família é composta por W., 46 anos, contador e D., 37 anos, contadora e funcionária pública. O casal separado desde 2012 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 utiliza os serviços do HU para o tratamento da filha. A entrevista contou com a participação do pai, da mãe e da filha.

2.3.7 Aspectos éticos

Os aspectos éticos deste trabalho foram baseados 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 pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (ANEXO 1).

Frente à utilização da entrevista livre com famílias como técnica para a coleta de dados, tomou-se o cuidado de ler o Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE (ANEXO 2) junto com a família antes da coleta dos dados, ficando disponível para responder a quaisquer dúvidas que expressarem e o preenchimento do TCLE em duas vias, feito individualmente para cada membro familiar participante da entrevista. As entrevistas iniciaram-se após a assinatura dos Termos e foram gravadas em áudio para posterior transcrição e todos os participantes concordaram com a gravação.

2.4 ANÁLISE DOS DADOS

Todas as entrevistas foram transcritas em sua íntegra e sofreram os processos analíticos preconizados pelo método do Interacionismo Interpretativo⁽⁶⁷⁾ que compreendeu:

- Delimitação da questão: em estudo que sofre influências da própria história do pesquisador; o processo de reflexão para tal delimitação requer a habilidade de pensar reflexivamente, historicamente e biograficamente, formulando uma questão que busque esclarecer como ocorre o processo da experiência;
- “Desconstrução” e análise crítica das concepções prioritárias do fenômeno: envolve descobrir as concepções existentes com relação ao fenômeno em estudo, com posterior posicionamento crítico em relação a estes dados e, a seguir, apresentar as pré-concepções e os norteadores que circundam a compreensão do fenômeno. Significa trabalhar em um texto além do seu nível metodológico; é mostrar seu conteúdo total, ou seja, aquilo que foi e não foi dito;
- Apreensão do fenômeno: inclui localização e situalização do contexto em estudo: apresentação de biografias, histórias de vida que abordam o fenômeno em estudo com localização das epifanias destes indivíduos, através da obtenção de múltiplas histórias pessoais envolvendo o fenômeno pesquisado;
- “Quebra” do fenômeno/redução do fenômeno: nesta fase ocorre o isolamento do fenômeno do contexto no qual ele ocorreu. Para tanto, localizam-se e isolam-se frases chaves, interpretam-se o que estas frases

significam para aquele que a pronunciou, explicitam-se tal interpretação para, a seguir, examinar-se o significado das frases e sua conexão com o fenômeno em estudo, bem como as tentativas de definição e afirmativas acerca do fenômeno;

- Construção ou reconstrução do fenômeno: formula-se uma nova estruturação do fenômeno por articular novamente os dados através dos significados adquiridos na fase anterior, com a finalidade de reconstruir a experiência vivida considerando os elementos constituintes e os elementos analíticos extraídos;
- Contextualização: inicia-se com a revelação dos temas e estruturas essenciais desveladas na fase da “quebra do fenômeno”, visa dar interpretação e conseqüente significado ao fenômeno, recolocando-o no contexto dos participantes, ou seja, no contexto selecionado para estudo.

3 RESULTADOS

Momentos vividos

O processo de análise e categorização deu origem à identificação de três momentos vividos pela família em sua trajetória com a asma da criança e suas respectivas categorias (Quadro 1): O COMEÇO DO CAMINHO, Dominada pelo medo, Limitada pelas preocupações: viver uma situação sufocante, Rodeada de dúvidas, A vida modificada pela asma, Percorrer caminhos; O QUE LEVA A CONVIVER BEM, Perceber a doença como realidade, articulação com os profissionais, Agir, articular-se em função da asma, Sentir-se apoiada pelo serviço de saúde e por seus profissionais, A influência de outras experiências de convívio com a asma, Perceber ganhos em decorrência do caminho percorrido, Estratégias para conviver bem com a doença; CONVIVER BEM: TORNAR-SE MAIOR QUE A DOENÇA, Mudança de Perspectiva, Retomar a vida para além da doença, A crise como possibilidade.

O COMEÇO DO CAMINHO	O QUE LEVA A CONVIVER BEM	CONVIVER BEM: TORNAR-SE MAIOR QUE A DOENÇA
<ul style="list-style-type: none"> • Dominada pelo medo • Limitada pelas preocupações: viver uma situação sufocante • Rodeada de dúvidas • A vida modificada pela asma • Percorrer caminhos 	<ul style="list-style-type: none"> • Perceber a doença como realidade • Articulação com os profissionais • Agir, articular-se em função da asma • Sentir-se apoiada pelo serviço de saúde e por seus profissionais • A influência de outras experiências de convívio com a asma • Perceber ganhos em decorrência do caminho percorrido 	<ul style="list-style-type: none"> • Mudança de perspectiva • Retornar a vida para além da doença • A crise como uma possibilidade

Quadro 1 -

A percepção da família de conviver bem com a asma da criança

3.1 O COMEÇO DO CAMINHO

Ao surgir a asma da criança a família começa a interagir com elementos novos que não faziam parte do seu contexto e nem dos seus pensamentos. O desafio de conviver com a asma está lançado. Aqui, no Começo do Caminho, está descrita a percepção inicial da família diante da doença.

Neste momento inicial, nas novas relações que se estabelecem por meio da doença, com os profissionais, as características da doença e os serviços de saúde, a família inicia um movimento de elaboração simbólica do que está vivendo. Tal elaboração esta permeada pelas dúvidas, medos, desinformação, levando a família a se perceber em uma situação de opressão, desespero e sufocamento.

A asma pode ser um evento múltiplo na família, ou seja, afetar outros membros familiares, por sua predisposição genética e também ligada ao ambiente, que no caso de uma família é comum aos membros familiares. Assim quando isso ocorre, e um outro membro da família é afetado, a família sofre o impacto por rememorar tudo o que vive ou viveu com o outro membro que já tem asma. Esta rememoração que leva ao sofrimento se da por lembrar-se das dificuldades do caminho e do sofrimento inicial.

“Eu imaginava tampando tudo, porque essa falta de ar que dava nele, eu tinha medo de acontecer alguma coisa, sei lá... vinham muitas coisas na cabeça, essa coisa de respiração, a falta de ar e eu ficava preocupada com isso.” (Família 3)

O conjunto dos elementos que compõem este momento desencadeia na percepção da família de ter a sua vida modificada

pela doença e do caminho que deve percorrer na convivência com a asma da criança.

3.1.1 Dominada pelo medo

A relação inicial da família com a asma da criança, seus sinais e sintomas gera uma sensação de medo que domina os seus pensamentos e ações. A família sente medo pela insegurança do que possa vir a acontecer com a criança, especialmente no que diz respeito à falta de ar e de não saber o que fazer. Tal situação remete à família a fragilidade que a doença impõe e a possibilidade de morte da criança.

O começo da trajetória revela-se como assustador para a família, há um choque inicial com o diagnóstico e um desespero por medo do que ouvia falar sobre a asma, a família se vê contrapondo os sinais clínicos da criança e o que ela pode vir a sofrer com informações que ela tem a respeito da asma, comparando a situação da criança com imagens de pessoas com asma sofrendo crises intensas de falta de ar. Mais uma vez a possibilidade de morte da criança se revela para a família como um marco desta doença e passa a conduzir as suas ações.

“No começo ela foi um pouco assustadora.” (Família 9)

“Teve um dia que ele passou muito mal, foi no dia que ele vomitou, ele estava muito cansado, então o cansaço dele o fez passar muito mal e, nossa eu fiquei desesperada aquele dia, cheguei no hospital assim em polvorosa.” (Família 1)

“Ah, passava na minha cabeça o que eu via de cenas na televisão” (Família 3)

“Quando falou assim ‘ah, o J. V. tem asma’, já me veio aquelas cenas apavorantes da criança lá 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... Enfim eu fiquei bem assustada mesmo.”(Família 1)

“E assim, no começo, eu fiquei assustada, porque eu o via cansado, eu escutava falar da asma, porque diziam que a asma deixa sufocado, fica sem respiração...” (Família 2)

“No início foi preocupante, a primeira vez que falou que era... era asma, na verdade eu não era um conhecedor” (Família 1)

“no começo a gente ficou bem preocupado” (Família 9)

“aí meu Deus, vai ficar com aquela bombinha, não vai poder mais jogar bola... Ele é um menino e não vai mais poder jogar futebol!” (Família 1)

A crise inicialmente é um evento temido pela família, algo que a confronta com a sua falta de conhecimento e domínio. Pela falta deste conhecimento e domínio a família experimenta outros medos relacionados à perda da criança, a depender de profissionais que muitas vezes não estão disponíveis para suas necessidades, a terem de sair do domínio doméstico/familiar e depender do saber profissional.

A família se percebe vivendo o seu dia-a-dia na expectativa da crise, tendo a necessidade de ficar sempre alerta por não saber quando a crise virá e desejando se adiantar as situações para não sofrer, mas sem saber ainda como fazer isso.

O centro deste temor consiste em não saber o que fazer, a família teme pela crise, pois sabe que ainda não sabe ao certo o que fazer diante dela.

“eu tenho que ficar olhando para ele o dia inteiro e eu ficava olhando pra ele o dia inteiro pra ver como ele ia estar. Se ele ia ficar muito cansado, se ele ia ficar roxo, se ele ia ficar amarelo.” (Família 1)

“a noite tinha vez que duas, três horas da manhã ele estava chiando, aí eu tinha que acordar, levantar, eu ficava com medo de voltar a dormir e de repente ele morrer! Ou então, dar uma crise, o médico falou que corre o risco disso acontecer, dar uma crise forte, e não dar tempo dele pegar o remédio... então para mim foi muito dolorido...” (Família 2)

“a minha preocupação era essa de toda vez que ele tivesse falta de ar correr para o médico” (Família 3)

“Quando eu o via cansado eu ficava com medo. Eu falava ‘ai meu deus se o meu filho dá um troço aqui como que eu vou fazer?’” (Família 1)

“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? E aí volta pro hospital e chega uma hora que você duvida até daqueles médicos sabe? Se estão cuidando, porquê... era difícil demais...” (Família 2)

“A gente ouve o barulho dele e a gente já levanta quando ouve o ronco dele pra verificar como é que ele tá. Acordo meia noite e falo toma o remédio aí que o negócio não está legal... mas a gente fica naquela: você tá dormindo e fica meio acordado, porque você tem que ficar ligado no que está acontecendo lá no quarto deles. Isso é muito perigoso! Se der uma crise forte, a pessoa pode morrer!” (Família 2)

3.1.2 Limitada pelas preocupações: viver uma situação sufocante

O evento da asma traz para a vida da família uma agitação relacionada às novas demandas, a necessidade de estar constantemente recorrendo ao pronto atendimento. Neste caminhar inicial a falta de resultados assusta a família e a deixa aflita. As internações ocorrem e a sucessão delas gera apreensão. Há uma situação de ansiedade e angústia que fazem a família se ver sufocada, sem saída, como se o que ocorre clinicamente com a criança, também acontecesse com ela, falta-lhe o ar, a vitalidade.

Tal agitação e sufocamento geram uma ansiedade na família, mais facilmente identificada na mãe, quando é a principal responsável pelo cuidado à criança. Tal ansiedade faz a família muitas vezes sofrer por antecipação por medo do que possa vir a acontecer, especialmente episódios de crise.

A família se vê inicialmente envolvida em preocupações, ela não tem tranquilidade de viver um evento de cada vez, pois se pré-ocupa constantemente de situações que lhe causam medo e insegurança, ou seja, vive em uma expectativa do que pode acontecer, procurando antecipar-se a situações que tragam prejuízos ao quadro da criança.

A família define este começo de convivência com a asma da criança como preocupante, percebe-se vivendo uma sequência de momentos preocupantes que não a permitem viver em paz. O que a leva a viver neste movimento de preocupação é uma falta de entendimento sobre a doença, suas reais consequências, quais as reações da criança, o que lhe causa ou não bem estar.

Dentre as preocupações mais marcantes para a família, estão as possíveis limitações que a asma trará para o desenvolvimento da criança. A família entende o filho como uma criança que tem as suas necessidades de desenvolvimento, brincar, correr, tomar sorvete, ir a escola, enfim a família passa a contrapor todas essas necessidades à realidade de ter asma, e de antemão começa a questionar-se sobre como tudo isso poderá acontecer com a presença da asma na vida da criança.

A cada situação em que a criança perde aulas pelo cansaço, pela indisposição ou mesmo pela necessidade de recorrer ao pronto atendimento e por vezes realizar a internação, a família questiona-se sobre esta nova realidade, pensando em como a criança poderá continuar se desenvolvendo com a sequência desses eventos.

O próprio diagnóstico da asma remete a família a limitações físicas que a fazem pensar em eventos comuns da infância que requerem atividade física, como brincadeiras e participar de atividades esportivas. Muitas vezes até então, a família tinha planos para a criança em relação a essas atividades, como por exemplo, o treino de futebol, estes planos ou atividades passam a ser questionadas como viáveis ou não.

A família diante da desestabilização da criança recorre freqüentemente aos serviços de saúde, em especial ao pronto atendimento. Esta ação gera sofrimento para a família, pois ela percebe que precisar constantemente destes serviços significa uma falta de controle dela sobre a situação. Desse modo a família desenvolve a preocupação de depender constantemente dos cuidados médicos/hospitalares, já que isto significa que a criança não está bem, está instável e em risco, e que a família está constantemente sem o controle da situação.

Dentre as preocupações que a família apresenta está o uso contínuo de medicações principalmente os medicamentos inalatórios, as bombinhas. Tal indicação desperta na família medo e insegurança. Para a família a necessidade constante da bombinha indica que a criança não está bem. Além disso, a família traz a tonalidade sobre o uso desse medicamento, a dependência que ela pode gerar e depara-se com a possibilidade de um uso contínuo e sem um tempo definido para terminar.

Como consequência a família por vezes, apresenta resistência ao uso desse medicamento. Muitas vezes não manifesta isto ao profissional, mas na prática não faz o uso conforme a indicação contínua, usando a bombinha em situações pontuais nas quais sente maior necessidade. Assim a família sente-se fazendo um intermédio entre a indicação e a real necessidade da criança.

“devido à situação dela (FILHA), da saúde dela, então a gente chega a pensa que não está dando assim muito certo... vida corrida, trabalhando longe, tem que cuidar da menina, tem que levar a menina para o hospital, tem dar o remédio para a menina na hora certa... então é isso que eu lembro, a dificuldade que aconteceu, o trabalho dela distante com o cuidado da saúde da menina... então é muita correria, é muita agitação, eu me lembro desse detalhe aí, eu ter que trabalhar, ter que dar atenção para os meus clientes... então foi uma situação muito assim sufocante.” (Família 9)

3.1.3 Rodeada de dúvidas

Quando a família se vê pela primeira vez diante do diagnóstico da asma e da necessidade de conviver com esta condição da criança, ela se percebe adentrando um universo desconhecido. Em meio a sinais e sintomas, características da doença, reações da criança, ações que desencadeiam ou não os episódios de crise, a família sofre por não saber. Ela percebe que há um conjunto de conhecimentos relacionados à asma da criança, mas que ela não domina. A experiência é nova e tudo que a família sabe é que ela não sabe o que fazer.

Este momento inicial de convivência com a asma da criança é marcado, então por muitas dúvidas que rodeiam os pensamentos da família. Há dúvidas sobre o que e como fazer, há uma dependência de quem lhe tire essas dúvidas, e ela começa a recorrer aos recursos que lhe são possíveis a fim de sanar estas dúvidas. Muitas vezes ela recorre ao hospital mais movida pela dúvida do que pela necessidade de um cuidado direto à criança.

“Porque antes eu, a gente não sabia como tratá-los a gente não tinha... a gente não era feliz né J. (O PAI)? A gente era triste, a gente chorava, a gente pedia “Senhor o que a gente vai fazer?” (Família 2)

“nunca tinha parado para perceber que ele chiava, eu tinha ouvido o som, mas não sabia porquê, de onde vinha, o que gerava...” (Família 1)

3.1.4 A vida modificada pela asma

A família percebe a sua vida sendo invadida pela asma, o estado clínico da criança fragilizado e o seu contexto familiar, econômico e de atividades profissionais sendo modificados. A família passa a viver dificuldades geradas pelas constantes crises e experimenta sentimentos de raiva, revolta e tristeza.

- Impacto na vida profissional e financeira

A família passa a enfrentar o impacto econômico que a doença traz com a necessidade de remédios, recursos para se deslocar para o hospital, dinheiro para custear as passagens para comparecer às consultas.

Ao mesmo tempo a necessidade de acompanhar a criança em qualquer dia e horário em função das crises, que não tem hora para aparecer faz com os membros familiares, em especial os pais percam muitos dias de trabalho e se preocupem quanto as repercussões disso na sua vida profissional.

Em meio a estas questões a família passa a se preocupar com o futuro, e questiona-se como arcará com estes custos, como conciliará as demandas da doença e a vida profissional.

“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 e 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” (Família 1)

“Eu não vou poder ir trabalhar, eu não vou poder fazer nada, eu tenho que ficar olhando para ele o dia inteiro e eu ficava olhando pra ele o dia inteiro pra ver como ele ia estar. Se ele ia ficar muito cansado, se ele ia ficar roxo, se ele ia ficar amarelo.” (Família 1)

- O impacto da asma na vida da criança

A vida da criança e seu universo de atividades são impactados pela asma. Neste momento a família sofre pela percepção de que a criança não pode fazer nada como antes, em termos de esforço físico, como correr e pular, pois já se sente cansada. A própria criança passa a se sentir doente e frágil, sofrendo por estar privada de suas atividades comuns.

Para as crianças maiores, tal percepção desencadeia comportamentos de revolta e brigas com os pais, em virtude da dificuldade de lidar com as limitações e o controle que os pais tentam exercer para evitar a crise. Isto demonstra o sofrimento vivido pela criança e pela família na tentativa de controlar a asma, quando em detrimento das atividades próprias da criança.

“Filha: E mesmo usando bombinha, eu sempre ficava com falta de ar, era só eu correr, pular e logo eu ficava cansada... aí eu não podia fazer nada...”

Mãe: até dormindo mesmo, as vezes ela acordava e dizia ‘mãe, eu estu abafada’.

Filha: era muito chato! Porque eu me sentida como uma boneca de vidro, se mexer com você, você quebra... não pode correr, não pode pular, não pode tomar sorvete...

Mãe: se sentia uma doente, lembra que você falava ‘eu me sinto uma doente, porque eu não posso fazer nada’. Tinha que ficar parada, e as vezes nem parada...”
(Família 6)

- O impacto no comportamento dos pais

Dentre as modificações percebidas pela família em relação a sua vida com a asma está a forma como pai e mãe percebem a situação e gerenciam os cuidados a criança. Muitas vezes há um desalinho dessas percepções que gera desconforto e insatisfação em um ou em outro, ou em ambos.

A mãe passa a tentar estabelecer controle sobre a criança no sentido de evitar crises e maior sofrimento. Para garantir este controle ela tende a impor sua percepção aos demais membros familiares. Ocorre que este comportamento sempre alerta faz com que muitas vezes ela seja vista pelo resto da família como metódica e exagerada nos cuidados à criança.

Por outro lado, o pai experimenta momentos de nervosismo e preocupação com a criança diante dos medos e inseguranças trazidos pela doença, mas tende a permitir mais a criança em suas atividades, ou seja, não compartilha da visão controladora da mãe.

“Mãe: eu acho que gera um pouco de ansiedade na gente... eu percebo que eu me tornei uma pessoa mais ansiosa e queira me adiantar para não sofrer, e você acaba sofrendo antes, sofre por antecipação e aí eles mesmos falam para mim, ele (O MARIDO), o C. (FILHO MAIS VELHO)... eles mesmos falam para mim... até uma vez já chegaram a falar para mim ‘Deixa acontecer primeiro, para depois você sofrer!’, então são coisas assim... uma vez eu fiz ele (MARIDO) levar uma blusa do J. o na escola, porque ele saiu e esqueceu de levar... quando eu vi eu já comecei a pensar que ele tinha esquecido a blusa e como ele estudava na parte da tarde... daí meu marido falou ‘Tá bom, eu levo!’, foi até lá, tocou a campainha da escola... e no final nem precisou porque não esfriou, mas ele levou. Daí eles acabam dizendo que eu sou exagerada, que eu sou muito metódica...” (Família 5)

“Filho: ela (MÃE) sempre é chata com relação à blusa, sempre. Eu gosto bastante de frio, mas ela acaba ‘Põe uma blusa!’, grita e de tanto insistir eu acabo colocando.” (Família 5)

“Pai: é essa coisa, ‘ah, não anda descalço’ não dá para você ser aquele controlador, aquele sargento, acho que a vida tem que ser natural, tanto a nossa quanto a dele. Ele sabe que ele tem que usar chinelo, falamos para ele sempre. Mas não vou estar atrás dele, não vou ficar falando toda hora ‘põe chinelo, põe...’” (Família 1)

3.1.5 Percorrer caminhos

A família desenvolve a percepção de que conviver com a asma é um caminho a ser percorrido, mas sem saber por onde ir, então ela ainda não percorre o caminho de conviver bem, percorre caminhos pelos quais ainda procura encontrar significado para o que vive.

Assim a família se vê tendo sempre que correr de um lado para o outro, conciliando esperança e incerteza, já que não sabe o que vai encontrar em cada lugar, serviço ou profissional. Se vê tendo sempre que ir ao hospital ou ao pronto atendimento, e em meio a tantas idas e vindas acha difícil acertar o caminho.

“a gente fazia as coisas sem saber e já tinha que correr. A gente tava fazendo uma atividade e eles (IRMÃOS COM ASMA) entravam em crise e a gente não sabia o porquê.” (Família 2)

“Foi um dia da semana que a gente deitou para dormir, ela já estava com o problema e quando foi em torno de meia-noite eu acordei e fui olhar para ela e percebi que ela estava com problema respiratório, estava cortando a respiração dela. Eu fiquei assustado e chamei ela (A MÃE) dizendo ‘a menina está sem fôlego, esta cortando a respiração’ e a gente ficou apavorado, porque não sabia nem para onde que ia, aí nessa hora foi que de tanto ligar, ligar procurando um hospital para ir, aí a moça falou assim que lá perto de Congonhas, tinha um hospital bom e a gente foi lá e a gente foi lá na esperança de ser bem atendido.” (Família 9)

3.2 O QUE LEVA A CONVIVER BEM

Há elementos da trajetória familiar com a asma da criança que a preparam para uma mudança plena de percepção. Por meio da interação com profissionais, com outras famílias cuja criança também tem asma e com outros familiares que tem asma, a família começa a reelaborar as suas crenças e comportamentos, ela passa a ver nas orientações que recebe, no apoio profissional e nas suas próprias ações uma possibilidade de obter êxitos com relação à doença.

A família sai de um círculo de medo e insegurança e começa a se perceber capaz, agrega experiências e começa a modificar-se tanto do ponto de vista do seu funcionamento como da percepção sobre suas ações e domínio da situação.

3.2.1 Perceber a doença como realidade

De diversos modos, de acordo com sua história com a doença a família se depara com uma situação, uma orientação, um sentimento, enfim algo que a faz perceber a doença como uma realidade concreta. Por meio da assimilação da condição como parte de sua nova realidade há uma aceitação da doença e uma atitude em relação a ela. A família entende que ela é parte do novo contexto familiar que precisa ser vivido.

A partir do momento que a doença se torna realidade para a família, há um movimento ativo que requer coragem de se colocar face a face com a doença e assumir o desafio de conviver. A ideia de desafio nasce das primeiras experiências que a família viveu no Início do Caminho, a família percebe que a asma da criança, por ser uma situação crônica, não se resolverá apenas com atendimentos

pontuais, ou o uso de um medicamento por alguns dias, ela requer que a família assuma o problema como seu, ou seja, incorporando-o ao seu dia-a-dia e exercendo o seu papel.

Como parte deste movimento ativo a família passa a sentir a necessidade de saber cuidar, ou seja, nasce o desejo pelo domínio da situação. Junto a esse desejo a família reelabora também seus pensamentos, a revolta e o medo dão lugar aos pensamentos de normalidade, ou seja, começa a perceber que terá que lidar com a situação com mais naturalidade. A família percebe que a convivência com a asma requer a aquisição de habilidades, o desenvolvimento de um saber. A família, então se convence de que necessita aprender para conviver.

“o próprio médico explicou para gente que era um problema que ela ia ter ao longo da vida... então, foi a partir do terceiro ano, foi quando já estava a situação mesmo real, o médico explicou que ela tinha esse problema de asma e aí passou a haver aquelas crises constantes e a gente teve que encarar a realidade e conviver com isso.” (Família 9)

“depois eu fui ficando preocupada em cuidar, porque com o R. (FILHO MAIS VELHO TAMBÉM COM ASMA), a dele graças a Deus eu fui cuidando, cuidando e graças a Deus diminuiu” (Família 3)

3.2.2 Articulação com os profissionais

Nesta trajetória de cronicidade, ou seja, uma convivência com a asma que não é pontual, mas sim de longo prazo, um elemento que se torna perene na vida da família é o seu contato com profissionais de saúde. Eles passam a fazer parte do novo contexto da família, e podem passar a ser vistos com um importante recurso de apoio para as mais diversas necessidades.

Na interação da família com os profissionais, uma série de informações são ofertadas, mas algumas dessas informações quando explicadas de acordo com a necessidade de entendimento da família provocam um real aprendizado, segurança e transformação na forma da família lidar com a asma.

A família demonstra que receber informações e explicações dos profissionais é algo importante para trilhar caminhos mais seguros com a asma da criança. Há momentos em que as explicações ofertadas pelos profissionais agregam para a família novos conhecimentos em relação à asma.

A aprendizagem da família em relação à asma é um fator fundamental para que ela ganhe condições de se articular e desenvolver autonomia no cuidado a criança. Dentre os elementos que sustentam o desencadear desta aprendizagem está a explicação dos profissionais. A família no contato com os profissionais, por meio das informações e explicações que recebe sente-se agregando experiência, ou seja, tornando-se mais sabedora da situação e como gerencia-la.

“então eu acho que para conviver bem com a asma é preciso se cuidar bem, do jeito que os profissionais estão orientando.” (Família 4)

“Aprendemos a conviver... porque a partir do que eles passaram no tratamento, cada consulta que tem, tudo que eles falam e fazem, o médico pergunta tudo e eu explico. Eles (profissionais do HU) 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... eu falo para ela não tem que se sentir diferente de ninguém, porque é uma coisa que você vai conviver para o resto da vida, não se sinta diferente, você tem, aconteceu, ninguém imaginava que ia ter, mas é saber se cuidar para não ter crise...” (Família 8)

3.2.3 Agir, articular-se em função da asma

A família começa a vencer os limites gerados pelas preocupações. A família passa a ocupar-se da doença agindo, articulando-se. A atitude da família é baseada no que ela viveu até agora e em uma intuição sobre o que é melhor ou não para a criança. A angústia permanece em saber o que é preciso e não poder oferecer.

Dentre as ações está a busca de apoio para obter informações e formas de cuidar. Como um movimento ativo por informações para entender 'como fazer'.

Neste movimento os membros familiares agem de maneiras distintas de acordo com o papel que se estabelece para cada um. A mãe, por exemplo, percebe o seu movimento de busca de informação como algo próprio do ser mãe, uma obrigação que não a faz parar rumo a esclarecer-se com relação a asma do filho.

A família percebe que estando orientada sobre o que fazer ela é capaz de evitar maiores sofrimentos. Então, esforça-se no sentido de não faltar às consultas, mudar hábitos e incorporar as orientações com relação ao ambiente, como uso de cortinas, tapetes, limpeza da casa e presença de animais domésticos.

A família passa a modificar o seu dia-a-dia porque entendeu que mudanças são necessárias para promover maior estabilidade para os sintomas da asma. Assim segue montando um aparato dentro de casa com medicações, inalador, umidificadores de ar ou mesmo bacias com água. Os pais tentam modificar a estrutura da casa para promover maior bem estar à criança, chegando a fazer reformas e melhorias em sua residência, mesmo enfrentando limitações financeiras e recorrendo a empréstimos. Com isso a

família sente-se utilizando todas as informações que recebeu e agindo no sentido de fazer de tudo para vencer a asma.

A articulação da família também ultrapassa a questão do ambiente e envolve as atividades dos membros familiares. A família sente a necessidade de estar mais próxima e vigilante junto à criança, como uma forma disso acontecer surge a decisão de a mãe dedicar-se mais a criança adequando ou muitas vezes abrindo mão de suas atividades profissionais.

“eu tenho medo deles (FILHO E FILHA COM ASMA) terem uma crise e não ter ninguém com ela, ou com ele, dele ter uma crise e ela entrar em desespero e não ter como pedir ajuda. Aí colocando o telefone é uma maneira dela me ligar e eu sair do trabalho para casa... por isso eu sempre procurei não trabalhar longe de casa” (Família 8)

“porque até então eu vivia só em função dela, levava para a escola, buscava, até porque ela era matriculada, mas ela ficava mais em casa do que na escola, então eu não podia trabalhar, porque eu começava a trabalhar, já me ligavam da escola, então eu decidi ‘eu vou ser só mãe.’” (Família 4)

“Como no caso dela (esposa) no momento ela não pode trabalhar fora, porque quando ela trabalhava faltava muito no serviço para poder levar ele (FILHO COM ASMA) ou ela (FILHA COM ASMA) no médico,” (Família 7)

O uso contínuo de medicações é algo que demanda da família um esforço para incorporar este hábito na rotina familiar. Na medida em que a criança necessita ir a escola, fazer passeios sem os pais, realizar atividades esportivas, a família vai percebendo a importância da criança também dominar o uso das medicações. Desse modo a família luta contra o esquecimento da criança, articula os horários para facilitar o uso das medicações, e pensa em estratégias como orientar o filho a ter sempre a bombinha no bolso, para usá-la em caso de necessidade.

Tentar colocar o uso do remédio como parte da rotina familiar e especificamente da rotina da criança em casa, na escola, no futebol ou onde que quer ela esteja, é algo que ganha sentido para a família por entender que quando o uso do remédio está incorporado na rotina tudo pode ficar mais tranquilo.

“De manhã cedo eu falo ‘toma o remédio’ e aí eu falo ‘você tem que colocar na rotina. Põe na rotina que a gente fica mais tranqüilo. Porque quando você toma o remédio com um certo controle vai dar certo, mas quando eles começam a relaxar a gente percebe que começa a cansar com uma certa frequência” (Família 2)

“Porque antes de eu morar aqui, eu morava em casa e nessa casa umas das paredes do quarto tinha mofo. Aquilo me deixava... Preocupadíssima. Então para ele dormir ele dormia para cima e eu sempre tava ali com o cloro passando. Aquilo me deixava angustiada, aquilo me incomodava muito.” (Família 1)

“Então 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... minha obrigação de mãe, eu acho.” (Família 5)

3.2.4 Sentir-se apoiada pelo serviço de saúde e por seus profissionais

A família desenvolve segurança, confiança, parceria e fortaleza ao sentir-se realmente apoiada pelo serviço de saúde e os profissionais envolvidos com o cuidado a criança e à família.

“E aí volta para o hospital e chega uma hora que você duvida até daqueles médicos sabe? Se estão cuidando, porque era difícil demais, aí depois Deus colocou o Dr. J., e de lá pra cá as coisas vem melhorando.” (Família 1)

A família contextualiza a ação do profissional que contribui para que a sua situação melhore em meio a sua fé na ação divina. Para a família é tão significativa a ação deste profissional que

ela a atribui não apenas a potencialidade humana do profissional, mas sim ao poder divino de utilizar as pessoas como instrumentos de apoio e cura.

A família ao narrar sua história com a asma da criança vai estabelecendo pontos de comparação entre o que lhe fortalece ou não. O atendimento, ou os atendimentos dos profissionais com os quais ela vai tendo contato é alvo de comparação da família, e ela explicita como sentir-se bem atendida pelos profissionais é um elemento de fortaleza.

A família percebe-se completamente envolvida com a situação da criança, demonstra que o problema é seu e não apenas da criança, assim entende que ser considerada enquanto família no ambiente de cuidado, ser bem tratada, é um elemento fortalecedor em sua trajetória.

A família em sua busca de sair do domínio do medo recorre aos profissionais para inúmeras demandas, desde um atendimento pontual para aliviar o desconforto respiratório da criança, até a sua necessidade de aprender a cuidar. Ocorre que quando a família tem um profissional de referência o qual lhe deixa a vontade e acolhe as suas necessidades, e a família entende que tem liberdade para recorrer a este profissional de acordo com a necessidade e não apenas por meio de agendamentos e encontros formais, isto que lhe ajuda a caminhar mais segura.

Em sua busca por apoio, nem todos os serviços pelos quais a família passa de fato atendem a sua necessidade, a família manifesta conforto quando encontra um serviço com o qual ela desenvolve a segurança de que sua necessidade será atendida.

O tratamento que a família espera é o que lhe ofereça qualidade de vida, ou seja, traga um impacto positivo sobre a sua experiência com a asma do filho. Assim a família revela que o bom

atendimento não é apenas o que controla as crises, mas o que leva em consideração o que a família como um todo necessita.

Com base nessa percepção das necessidades da família, muitas vezes ela se sente desafiada a outra percepção e condução da rotina com a asma sem que isso lhe pareça agressivo ou descontextualizado. Assim família que inicialmente estava envolvida em temores e tende a desenvolver um controle quase que obsessivo em relação a doença, é desafiado no contato profissional a continuar buscando o domínio da situação, mas de um forma mais leve que considere a criança em meio aos cuidados.

“no começo eu liguei lá na escola e falei ‘olha vocês não deixem ele correr, não deixem fazer educação física porque ele tem asma’, liguei para o professor de karatê da escola e falei que ele não ia mais fazer. Aí eu cheguei no médico e contei, aí ele falou ‘olha você pode parar com isso! Ele tem que fazer todas as atividades. Pode ligar na escola e liberar ele para a educação física, liberar ele para o karatê, liberar ele para o futebol e o que vocês vão fazer é observar e se você ver que ele está muito cansado, fala para ele parar um pouco e respirar.’” (Família 1)

3.2.5 A influência de outras experiências de convívio com a asma

Ao longo da convivência com a asma do filho, a família vai contrapondo a experiência atual com outras experiências de asma na própria família ou em amigos, vizinhos, conhecidos. Nesta interação com outras experiências surgem para a família outros significados com relação a ter asma e conviver com ela.

A experiência de ter outro filho com asma confere a família experiência no convívio a ponto dela perceber que sabe cuidar por ter aprendido a fazê-lo como o outro filho que tem asma. Isto lhe possibilita a segurança e a confiança de que problema vai diminuir, a família já entende como a trajetória com a doença se

desenvolve e que haverá o momento em que o problema vai diminuir.

“Ah, sei lá, eu ficava com medo de morrer, como a minha tia V. morreu porque ela tinha asma, eu ficava com medo de também ter o mesmo destino que ela.” (Família 6)

A família percebe sua trajetória de convivência com a asma da criança facilitada pelo que viveu com o outro filho que tem asma. Agora a família não parte do “zero”, pois já conhece caminhos e modos de fazer.

Conhecer outras pessoas que conseguem viver bem com a asma oferece a família esperança de que o mesmo acontecerá com a criança. Assim a família vai valorizando a troca de experiências como um modo de aprender mais sobre a asma e rumos que ela pode tomar, bem como um modo de partilhar o que viveu e aprendeu ao longo da convivência com a asma.

“E eu acho que é preciso uma troca de experiências, porque as vezes tem mãe que pensa ‘ah, vai tratar asma, deus cuida, deus olha’ e não liga...” (Família 1)

“Então participar desse grupo de orientação lá no HU foi muito bom, porque com isso eu parei de fumar, o meu marido ainda fumava, mas eles diziam que não era para fumar dentro da casa, se chegasse gente em casa querendo fumar, tinha que fumar lá fora, que eu deveria falar mesmo que dentro de casa não podia. Aí foi indo, foi indo, a gente parou...” (Família 7)

“ele [filho] tem uma tia que a irmã da dona C. [avó paterna] que tem bronquite asmática, mas ela trouxe até hoje, ela usa bombinha, faz uso dos esteróides, não sei bem o nome, aquele que é um comprimidinho... Então ela falou ‘olha, tem que tomar cuidado com a casa’ pode ver [aponta para as janelas] que não tem cortina, eu faço o máximo para estar passando um pano úmido na casa.” (Família 1)

3.2.6 Perceber ganhos em decorrência do caminho percorrido

A família contrapõe os resultados de suas escolhas e seus sacrifícios aos ganhos advindos do caminho que trilhou. Com isso a família vê sentido no que viveu, conquista segurança e tem estímulo para seguir em frente.

- Observar a melhora do quadro de falta de ar da criança

Dentre os ganhos está a identificação de resultado no tratamento feito: a criança não ter mais falta de ar, perceber que as consultas e o uso do remédio contribuem para que a criança esteja melhor. Desse modo a família passa a acreditar que tomar os remédios vai ajudar a controlar as crises.

“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, e a médica explicava ‘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. Ele tossia bastante, daí eu dava prednisolona para ele dar uma relaxada, daí fica 5 dias tomando, até a crise ir embora, porque isto a gente chama de crise.” (Família 1)

“Mas a gente agora sabe que se fizer o tratamento direitinho, dá um pouco de paz, a crise não aparece mais, então... é isso o tratamento certinho... agora esta estabilizado, ela esta tendo menos crise, então o negócio é achar o tratamento certo.” (Família 4)

A família percebe também que aprender a cuidar da criança com asma traz mudanças para o seu dia-a-dia. Este aprendizado esta relacionado a estabelecer um melhor controle dos sintomas da criança, sabendo o que eles significam, entender a importância do uso dos medicamentos inalatórios para o controle dos sintomas e bem estar da criança.

“Eu já sei que quando começa a tossir...’ aí eu já dou os remédios para ela não ter crise, porque depois disso o médico reviu a dosagem da medicação dela e também, graças a Deus, já tem mais de ano que ela não tem crise forte para correr para o hospital. Então, não só com ela, mas com ele também eu tomo muito cuidado.” (Família 8)

“Eu falo ‘você toma o remédio, se você ver que cansou, use a bombinha’, então é conviver e se for para ela dormir em algum lugar, na casa de alguém dormir uma semana, ela sabe que toma remédio, então leva junto, sabe os horários, que são dois puffs de manhã, dois puffs a noite, então é isso...” (Família 8)

“a gente já trata aqui há quase três anos, foi quando a gente começou a ficar mais tranquilos, e eu também comecei a me acostumar com aquilo, sabendo que realmente não tinha muito o que fazer, era... tinha que usar a bombinha mesmo e aguardar... agora não tem mais essa necessidade de correr para o hospital, eu estou até trabalhando um período a noite, então a gente aprende a lidar, hoje está bem mais controlado.” (Família 9)

Assim a família adquire uma segurança que não tinha antes, passa a saber o que fazer diante dos sintomas.

“Hoje eu não fico tão apavorada, fico bem centrada, sei que ela tem a crise, quando ela está em crise, ela mesma pega a bombinha, ela mesma faz. É muito engraçado, ela mesmo pega o rinossoro e nós temos espalhado na casa, então no quarto, no banheiro, tem frasco de soro, então ela mesma lava todo o nariz, quando ela está em crise.” (Família 4)

- Adquirir confiança

Um passo desse caminho que a família desenvolve rumo a uma boa convivência é adquirir confiança. Tal confiança se manifesta nas relações que estabelece junto a profissionais que vão se tornando significativos e também nos resultados que ela vai obtendo com relação aos medicamentos e aos episódios de crise.

“A confiança que o médico passa para gente. Ele sempre fala ‘não precisa ter medo, nós estamos aqui e o que você precisar... Você vem... Vem na hora, vem correndo que a gente está aqui’.” (Família 2)

- Experimentar tranquilidade no caminho

A partir dos resultados observados e da confiança adquirida o caminhar da família vai se tornando mais leve, menos agitado e ela começa a experimentar a sensação de tranquilidade. Como o mar depois da tempestade, a família vai olhando em volta e vendo que a situação já se modificou em relação ao começo.

“Eu digo que eu sou mais tranqüila agora, porque antes de saber de tudo eu era mais agitada, nervosa, chorona e depois disso, de eu conseguir controlar dentro de casa, de eu não precisar viver no hospital... Então é assim: eu aprendi a conviver com isso. Eu sei que ele está com crise, então ‘Amor [marido] dá o remédio para ele que ele está com crise’ ou eu falo ‘Filho toma o remédio!’ Eu nem vou lá mais [no quarto do filho], aí ele toma, a crise passa e eu to tranqüila e para mim isso também é importante.” (Família 2)

A família valoriza os recursos de que dispõe como o tratamento e uma moradia em um ambiente arejado.

“Porque antes de eu morar aqui, eu morava em uma casa e lá uma das paredes do quarto tinha mofo. Aquilo me deixava... Preocupadíssima. Então para ele dormir e eu sempre tava ali com o cloro passando. Aquilo me deixava angustiada, aquilo me incomodava muito. Agora que a gente veio pra cá eu estou no céu! No paraíso! Não vai dar mofo nunca! Aqui não tem como mofar. É bem arejado.” (Família 1)

“Então como eles fazem o tratamento, mudou bastante... então eu não me sinto mais... como se fala... não é que eu acostumei... eu acho que eu confio mais na medicina e no tratamento que estão tendo... e graças a Deus, eles não estão tendo crise... eu vi que o tratamento esta progredindo...” (Família 8)

- Perceber-se menos dependente

Uma preocupação inicial da família é a dependência do pronto atendimento. Com os ganhos advindos da segurança e de aprender a lidar com a asma, a família vê-se menos dependente de tal serviço. Esta percepção faz a família sentir-se mais confortável na convivência com a asma da criança.

“Depois de ir ao médico, saber dos remédios a gente tem um preparo, tem coisas que dão uma certa segurança pra gente e foi o que eu [irmã mais velha] falei a doença já faz parte da família e a gente ta acostumado com ela, então chega a ser normal. Foi o que minha mãe falou, começa a vir uma respiração mais descontrolada, vai toma o remédio, volta, senta, descansa e volta ao normal... Já é comum. A gente vive a vida.” (Família 2)

- O domínio da crise

A crise que inicialmente configura-se como um temor para a família, vai ganhando uma nova forma. O empoderamento familiar a possibilita criar mecanismos para sair do domínio da crise e dominar a crise, há uma inversão nos domínios. A família, ao passo que convive com a doença vai adquirindo saberes que lhe proporcionam segurança nos momentos de inter crises, pré crises e na crise propriamente.

“Porque agora a gente sabe que quando eles [filhos com asma] tomam o remédio com um certo controle vai dar certo, mas quando eles começam a relaxar a gente percebe que começa a cansar com uma certa frequência, mas quando você começa a viver bem e viver bem pra mim é o que? É poder trabalhar, é sair, é descansar, é se alimentar e dizer ‘opa, ta tranquilo!’ essas crises estão sendo controladas, por que? Porque os profissionais estão nos ajudando, porque é o remédio que ele esta tomando, então mesmo que não sare, tem um remédio que é o paliativo ali, que vai facilitar conviver com a asma. Então, a gente fica tranquilo, porque a gente sabe que passa. Ele pode dar crise, mas tem um medicamento que pode sanar a crise dele.” (Família 2)

Aqui três entendimentos se mostram necessários para possibilitar o domínio da crise, primeiro entender o que é a crise, ou seja, do ponto de vista biológico o que ela indica, o que está acontecendo com o sistema respiratório da criança; depois o que desencadeia ou pode desencadear a crise; e por fim o que fazer para contornar a crise.

“Então, eu vejo assim, hoje está mais fácil porque é como eu te falei a gente vai aprendendo a ver qual que é o tipo de crise, como tratar, se precisa ir ao hospital se não precisa, então vai pegando alguma experiência, vai lembrando de algumas coisas...” (Família 4)

Colocando em prática estes entendimentos nas suas ações cotidianas a família verifica a diminuição das crises seja em número de eventos ou em intensidade. E vai percebendo a possibilidade de uma estabilização do problema.

- Sentir-se empoderada

A família passa a se perceber capaz de lidar com os eventos relacionados à doença, na medida em que surgem situações que confirmam o seu saber e a sua competência para cuidar. Assim ela manifesta sentir-se preparada e segura para lidar com a asma, ter o controle sobre a doença, sentir que de algum modo a situação já está controlada.

“Eu vejo que ele esta com falta de ar, eu pego o inalador, coloco o remédio para ele e ele faz, aí eu vejo que eu estou controlando, aí eu vejo que esta bem... principalmente quando não esta nas crises, esta ótimo. Só o fato de não ter que ir para o médico também...” (Família 3)

- Saber o que fazer

A família percebe a importância de aprender a conviver e lidar com a situação. Percebe que a presença constante da asma

desperta conhecimentos que vão se elaborando a partir da convivência.

“Agora a gente já sabe: não vamos fazer isso porque se fizer isso ataca a asma e antigamente não, a gente fazia as coisas sem saber e já tinha que correr. A gente tava fazendo uma atividade e eles entravam em crise e a gente não sabia o porquê.” (Família 2)

A partir deste aprendizado a família começa a identificar melhor sinais e sintomas, domina o uso da medicação e organiza na família o uso. Outros membros familiares, além dos pais, como irmãos também identificam os sinais e sintomas da asma e são capazes de agir.

“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 o que ela está sentindo, já sabe o que fazer, então não é uma preocupação tão grande hoje, agora a gente sabe, começa a tossir muito, começa a ficar cansada, 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...a gente até pode recorrer ao hospital, mas a bombinha resolve bem.” (Família 9)

- Poder cuidar em casa

A família sente que o cuidado à criança independentemente da asma volta para o domínio domiciliar, é em casa que ela consegue desenvolver o controle do que desencadeia a crise e ao mesmo tempo contornar sinais e sintomas de desestabilizações.

“Mas aí eu aprendi a controlar e quando ele esta cansado já vai direto para o inalador, quando ele esta chiando já vai fazer inalação. Aí é inalação o dia inteiro, de 3 em 3 horas a gente fica lá com o inalador, mas como a gente não fuma e eu sempre estou com a casa bem limpa. Eu passo pano todo dia, então dá para evitar. Hoje está bem tranquilo.” (Família 5)

“Agora esta dando para ver que diminuiu mesmo, tanto que diminuiu a frequência no médico, porque eu estou conseguindo combater em casa, com as inalações, com os remédios... a minha preocupação era essa de toda vez que ele tivesse falta de ar correr para o médico, então agora eu estou conseguindo fazer isso em casa, ter o controle em casa...” (Família 3)

- A criança contribuir com a sua parte

O empoderamento familiar passa pelo reconhecimento de papéis e estabelecimento de responsabilidades. Surge o entendimento de que vencer a asma também depende da própria criança e do apoio e orientação dos pais. Especialmente no contexto de crescimento da criança, os pais passam a ver os cuidados com a asma, como uma questão de autocuidado da criança com vistas a promover independência, uma atitude parental esperada para escolares e adolescentes.

Assim surge para os pais o entendimento de que é importante que a criança se acostume e se adapte a asma, que ela fique orientada sobre a importância de fazer o controle sabendo o que pode e o que não pode fazer.

“E daí a gente está encarando super bem, ele [filho] sabe que ele tem que colaborar... ele mesmo que faz a inalação, ele mesmo que prepara.” (Família 1)

Ao mesmo tempo com o apoio dos pais, a criança fazer a bombinha quando esta em crise, preparar a sua medicação e saber o que fazer.

“Esses dias ele foi dormir na casa da minha mãe e ela falou ‘nossa, a hora que ele começou a tirar aqueles negócios de dentro daquele potinho e fiquei pensando como que a E. deixa ele fazer isso sozinho’ mas eu acho que ele tem que aprender, a enfermeira explicou para mim, explicou para ele e agora já fica tudo separadinho, ele sabe o que tem que usar, como tem que fazer, e ele que tem que fazer...” (Família 3)

3.2.7 Estratégias para conviver bem com a doença

A família vai descobrindo ao longo da convivência com a asma a capacidade de desenvolver estratégias mentais e comportamentais para gerar a sensação de que a família e a criança são maiores do que a doença.

- Mudança de crenças

Há crenças da família que possibilitam o desenvolvimento destas estratégias. Assim acreditar que é preciso aprender a conviver bem com a asma da criança, estimula a família a não alimentar os sentimentos de raiva e revolta experimentados inicialmente. Acreditar que precisa lutar contra as limitações da asma lhe inspira a não se entregar e não permitir que a criança se entregue ao cansaço e à indisposição. A crença de que a criança precisa continuar a fazer as suas coisas, como brincar, estudar ou mesmo assumir responsabilidades domésticas, auxilia a ultrapassar os limites.

“Eu queria um dia acordar e alguém dizer ‘Acharam a cura para a asma’ ‘Crianças não vão mais sentir falta de ar, não vão precisar mais de inalador’... mas eu sei que isso não vai acontecer, ou pelo menos não agora e por isso eu digo para ela que nós precisamos aprender a conviver bem, porque eu sei que não é fácil, ela fica muito mal, muito mal humorada e acaba refletindo para os irmãos e para todo mundo, porque eu sei que não é fácil estar cansado e ter que fazer suas coisas, mas eu sei também que não pode deixar de fazer, porque tem que fazer, porque quando ela for adulta como ela vai fazer? Vai ficar 5, 6 dias sem ir na faculdade? Ou no trabalho, ela vai ter que ir mesmo não estando muito bem. Então, tem que deixar a asma um pouco de lado e seguir.” (Família 4)

“Toda vez que eu [filho com asma] ficava revoltado eu tinha que lembrar disso: que eu tenho que aprender a conviver porque já foi! Eu tenho asma! Agora eu tenho que fazer de tudo para poder melhorar.” (Família 2)

Acreditar que está no caminho, lhe fortalece para que ela dê continuidade às ações que está desenvolvendo, tratamento, uso dos medicamentos, as consultas com o profissional de referencia. Por fim, a crença de que as adversidades da vida são passageiras, incluindo as crises de asma que a criança apresente, lhe proporcionam esperança de que haverá tranquilidade novamente depois da crise e a confiança para enfrentar estes eventos adversos.

“Se a gente comparar com o dia que ele foi internado, então a partir dali, nossa vida se converteu em uma outra situação, nesta busca de obter informações, de vários cuidados, a partir dali, nós começamos a interagir com a asma... o que se deu naquele momento, depois algumas crises que ele teve e hoje ele tem como se fosse apenas uma gripe, deixou de ser uma coisa tão acentuada, tão ruim... enfim eu acredito que nós estamos a caminho, isso é o que é importante.” (Família 5)

“Saber que meu lar tem a Paz de Jesus Cristo que para mim é o mais importante. Quando você tem isso num lar essas coisinhas aqui se tornam pequenas. Você tem tribulação? Tem! Você tem dívida? Tem! Você tem doença? Tem! Mas se você tem a Paz do Senhor, essas coisas se tornam pequenas porque a gente sabe que é passageira. Como a doença deles pode se passageira ou não, mas nós já nos acostumamos com ela. Então a partir do momento que a gente acostuma e sabe tratá-la, pra mim é normal, normal.” (Família 7)

- Redirecionar os pensamentos

A família realiza um movimento intencional de procurar pensar em outras coisas, ou seja, redireciona os seus pensamentos para outros aspectos da vida que não a doença, este movimento ajuda a família a vencer o círculo das preocupações e ocupa os seus pensamentos com elementos do cotidiano ou perspectivas para o futuro.

“Agora não fico mais naquela expectativa de que pode isso, não pode aquilo... não, eu procuro pensar outras coisas... eu falo para ela [filha] ‘você pode correr, se ver que cansou, para um pouquinho. Mas não pode ficar só

'ah não posso, porque eu estou cansada, porque eu estou com asma' eu falo 'não, tira isso da cabeça!' é uma coisa que ela vai conviver para o resto da vida, então ela vai ter que se acostumar e saber conviver com isso."
(Família 8)

Os quereres da família se modificam ao longo da convivência, no início a busca por conter as crises permeiam e a ânsia pela cura é que dominam os seus pensamentos da família. Com o tempo nasce na família o desejo de que a criança viva sem parecer que é doente. Isto revela o desejo da família de que a criança seja vista primeiramente como criança e depois pelo fato de ter asma, e não o contrário.

"Esquecer que tem asma, ela pode até esquecer, não ficar pensando que é doente, só não pode esquecer o tratamento, essa é a questão, eu falo para ela não precisa ficar pensando que é doente, não é doente."
(Família 6)

- Estimular a criança a focar no futuro

A família também procura estimular a criança a pensar em outras coisas, ajudando-a a vencer preocupações e medos.

Há um movimento de estímulo para que a criança também obtenha controle da asma e assim saiba conviver com ela em seu dia-a-dia. A família estimula a criança a não se deixar abater, buscar forças, ânimo, ir para a escola apesar do cansaço, ou seja, seguir em frente não parar por causa da asma.

A própria criança em seu dia-a-dia, na medida em que cresce e se desenvolve também manifesta o desejo de não querer ser tratada com doente.

A possibilidade de poder praticar um esporte dá à criança a sensação de superação dos limites, do cansaço e da inatividade que em um primeiro momento a asma desencadeia.

A criança vê no esporte, no caso o futebol, um modo de aliviar a sua tensão e revolta pelos limites e alterações trazidos pela asma. Neste caso o esporte torna-se uma válvula de escape para a criança.

“A família me ajuda. Eu contava para eles que estava revoltado, aí eles me ajudavam a tomar o remédio, me lembrar sabe? E aí eu gostava de jogar futebol... eu aliviava na bola... (risos) Agora eu to estudando a tarde e me dedico mais a estudar. Quando eu jogava futebol e só ficava com essa revolta eu só tirava nota ruim. Chegou o boletim hoje! Eu tirava 2,0 em matemática e agora eu tirei 9,5!” (Família 2)

Diante de muitos limites físicos, principalmente em situações de desestabilização e crises, a relação com os estudos se fortalece e mostra-se como um mecanismo de tentar esquecer-se da asma. A família e a criança descobrem que ler, desenhar e estudar, são atividades possíveis em meio ao cansaço trazido pela falta de ar. Tal descoberta possibilita a criança continuar se desenvolvendo intelectualmente e muitas vezes também funciona como válvula de escape para os momentos de limitação física.

“Ela gosta muito de desenhar, começou no hospital, ela faz cada desenho quando está internada... Agora ela está pensando em fazer artes...” (Família 6)

3.3 CONVIVER BEM: TORNAR-SE MAIOR QUE A DOENÇA

Ao examinar sua própria trajetória de convívio com a asma da criança a família percebe que vive de maneira diferente do que viveu no início da trajetória com a doença. Com base nos ganhos que identificou a família se percebe convivendo bem com a asma da criança. A doença que inicialmente dominava sua vida

toma outro lugar, passa a fazer parte da dinâmica familiar, está no dia-a-dia da família, mas sem dominá-lo.

A família ao vencer o medo e a partir de uma mudança de percepção redefine seus sentimentos, pensamentos e ações. A vida passa a ser o seu foco novamente, e a família retoma projetos, alimenta sonhos quanto ao futuro da criança, percebe que a criança com asma é criança e necessita viver o seu tempo e a sua história de criança, insere-se em outras atividades e reelaborando o significado de sua experiência é capaz de compartilhá-la com outras famílias.

3.3.1 Mudança de perspectiva

Ao olhar para sua trajetória com a asma, a família evidência claramente um modo diferente de perceber a situação desde o início até o momento atual. Entende que a partir de tudo o que viveu tornou-se fácil perceber os sinais de crise da criança, antes que isso se transforme em algo fora do controle e exija o cuidado do pronto atendimento.

Assim a asma deixa de incomodar, de preocupar e de ser algo tão ruim e a família percebe-se encarando bem a situação.

“Hoje a asma não me incomoda... não me traz preocupação, a única coisa que eu digo é estar atento a alguma mudança... porque 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.” (Família 1)

Nesta perspectiva de mudança de percepção está o reconhecimento da família de que sabe muito sobre a asma, ou seja, conseguiu desenvolver o seu próprio saber. Aquele conjunto de

conhecimentos que ela inicialmente intuía existir, agora ela sabe como acessar e percebe que domina o que é necessário para seguir a vida com a asma da criança.

Neste novo contexto simbólico, a família reconhece a criança como criança apesar da asma, entende que ela precisa ser criança, ou seja, viver o seu tempo de infância, que a asma não pode tirar o brilho ou o encantamento desta fase da vida. Percebe que faz parte do seu papel cuidador deixar a criança crescer e conhecer os seus limites.

“Mãe: Hoje nossa vida é bem mais natural, tudo bem mais tranquilo, a asma não atrapalha a nossa convivência, ele é criança e pronto, ele brinca, ele pula, ele corre, ele joga bola, vai para a piscina e é criança. Eu tomo alguns cuidados, ele não vai ficar molhado o dia inteiro, não vai ficar tomando sorvete toda hora, mas ele é criança...”

Pai: é essa coisa, ‘ah, não anda descalço’ não dá para você ser aquele controlador, aquele sargento, acho que a vida tem que ser natural, tanto a nossa quanto a dele. Ele sabe que ele tem que usar chinelo, falamos para ele sempre. Mas não vou estar atrás dele sempre, não vou ficar falando toda hora ‘põe chinelo, não corre...’

Mãe: Eu fico na parte mais controladora e o Pai quer deixar mais, quer que ele viva mais sem parecer que é uma criança doente...” (Família 1)

Assim a família sente satisfação em ver a criança alegre, brincando e sem crise. Corrobora com esta satisfação a criança sentir-se menos frágil e mais capaz, e não ficar pensando que é doente.

“Conviver bem para mim é quando eu vejo ele [Filho] assim alegre! [risos] para mim é ver ele alegre, brincando, sem ter essas crises, isso aí que é bom...” (Família 3)

“Não ter que me preocupar com tudo, poder fazer coisas que antes eu não podia fazer... acho que é isso. Correr que nem doida, brincar de bola no parque, ir correr atrás

da bola, subir escada correndo, brincar de pega-pega, tomar sorvete...” (Família 6)

3.3.2 Retomar a vida para além da doença

Com base no domínio da doença, a família volta a ter segurança para priorizar outros aspectos da vida. É colocar a doença no seu devido lugar, ou seja, como parte do contexto familiar, mas não como o centro dele.

Assim a família sente a necessidade de deixar a asma de lado, no sentido de ser o centro de todas as ações familiares, e enfrentar a vida. Com este novo modo de perceber e lidar com a realidade os membros familiares experimentam maior tranquilidade em retomar as atividades que desempenhavam antes do advento da asma, como por exemplo, a mãe conseguir voltar ao trabalho.

“Aí depois eu voltei a trabalhar, aos pouquinhos foi diminuindo as crises, melhorando...” (Família 4)

Para que a retomada de vida seja possível há uma reorganização interna da família, ela percebe esta retomada sendo facilitada por relações de cooperação entre os membros familiares.

“Houve muito a questão da cooperação, então muitas vezes a gente deixava de tomar um sorvete porque o J. estava assim, daí nós abríamos mão e vivíamos essa relação, ‘ah não vou tomar gelado também’. Porque era uma situação em que as vezes uma simples gripe já desencadeava a crise... hoje, já está mais controlado, mas antes era mais complicado, até que a gente foi convivendo com aquelas coisas e isso virou uma rotina para a gente. E aí eu acho que deu para conduzir isso, nesse tempo muito bem, se tornou até prazeroso essa relação de cooperação dentro da família, de um poder ajudar ao outro...” (Família 5)

A família se percebe vivendo a vida novamente, no sentido de sentir que tem uma vida normal, com cuidados, mas normal.

A família tem clareza do caminho a ser trilhado na convivência com a doença, suas idas e vindas já deixaram marcas no caminho, a ponto dela sabê-lo de cor.

Com esta clareza a família tem a sensação de que não precisa mais correr, agora é caminhar. Isto indica uma desaceleração das preocupações, tensões e medos, apontando para um ritmo de convivência mais sereno, sendo construído a cada passo.

Desse modo os pais não ficam mais na expectativa do que a criança pode ou não fazer, nem ficam apavorados como ficavam antes. Eles conseguem ter a tranquilidade de observar a criança, em termos dos seus sinais físicos que indicam estabilidade ou instabilidade respiratória, porque conhecem o que indica crise ou não. Ao mesmo tempo sabem o que fazer, conseguem fazer uma classificação de risco para a criança, de modo a decidir até que ponto cuidar em casa com medicamentos e quais medicamentos usar, e quando antecipar uma consulta, ou recorrer ao pronto atendimento.

A família vê novos resultados com este novo modo de se perceber em relação a doença: volta a possibilidade de um equilíbrio entre o casal na relação entre a vida familiar e a asma da criança. Este reequilíbrio familiar impacta nos sentimentos da criança e na sua autopercepção de normalidade, ao passo que os sentimentos, como o de revolta, tristeza e incapacidade são deixados de lado pela criança ela se percebe com um melhor desempenho na escola e na família.

A percepção do caminho percorrido para alcançar êxito é tão concreta, que a família consegue indicá-lo a outras famílias que vivenciam a asma da criança.

“Hoje todo mundo que pergunta dela [filha] eu digo ‘nossa, estamos bem’, as vezes no trabalho eu converso com as mães e digo que tem jeito, ‘faça assim’, ‘vai por esse caminho que você consegue melhora’.” (Família 9)

Como a doença deixa de ser o foco que direciona todas os pensamentos e ações da família, ela volta a ter planos para o futuro da criança e pensar em um futuro que seja bom.

“Há planos de no futuro, futuro bem próximo, quando sobrar um tempo maior, ele é apaixonado por natação, por futebol, e o futebol é um plano meu mesmo, quem sabe ele não se torne um jogador...” (Família 1)

“A gente pensa em um futuro bom para eles, eu não vou ficar pensando que eles tem esse problema, que vão ficar doentes, não, tem o tratamento, vai melhorando, primeiramente Deus vai dar as condições...” (Família 7)

A família se percebe vivendo com maior qualidade de vida e paz. Percebe que não precisa se preocupar com tudo, pois há tranquilidade para viver um evento de cada vez.

“A gente fica mais tranquilo e vive melhor, a qualidade de vida é melhor... agora ela pode tomar um sorvete, pode correr, pode andar, não tem mais aquela preocupação constante se vai ficar cansada, porque a gente ficava ‘ah, não pode correr por causa da I.’, ‘não pode chupar sorvete por causa da I.’ ou por causa da M.” (Família 6)

3.3.3 Crise como uma possibilidade

A partir do momento que a família toma posse de um conjunto de conhecimentos sobre a asma, do que pode desencadear a crise, os graus de crise e descompensação e principalmente o

modo de contorná-la com o uso de medicamentos, bombinhas, inalação, a família experimenta uma segurança e um bem estar, ela novamente domina o cuidado à criança com e apesar da asma.

“Agora eu fico mais tranquila por que eu já sei como proceder. O médico sempre me explica... ‘ele está em crise? Faz a inalação. Se precisar fazer a bombinha você faz e pode fazer de 3 a 4 vezes no dia. Então hoje eu fico mais tranquila por isso: porque eu sei como agir! Se ele tiver numa crise, se ele não tiver legal eu já sei como agir. Eu já sei que eu tenho a segurança de chegar no hospital e que eu vou ter um atendimento legal, que os médicos vão estar lá e que todos já sabem o que ele tem, já sabem quem atende ele.” (Família 1)

“Conviver bem com a asma é ter o tratamento certo e saber o que fazer, porque aí pelo menos tem uma qualidade de vida boa, você sempre vai estar de olho logicamente, para evitar crise e tal, mas tendo uma qualidade de vida boa, viver tranquila, é ter uma vida normal, praticamente normal, que a asma está ali, mas a gente sabe o que pode fazer coisas, tem o cuidado, mas pode viver bem, porque o duro é achar que qualquer coisa amanhã ela já vai estar internada, que não vai estar mais aqui... porque antigamente era assim, eu vivia traumatizada, agora melhorou bastante, tem mais tranquilidade, a gente vive melhor...” (Família 6)

A família resignifica o que viveu, sente-se experiente e capaz. Assim a crise passa a ser vista não mais com temor, mas entendida como uma possibilidade para a qual a família já sabe como reagir. O dia-a-dia da família não é mais dominado pela expectativa da crise, seus níveis de ansiedade estão reduzidos, ela sente-se empoderada por tudo o que viveu e que aquele conhecimento que ela entendia como de domínio apenas dos profissionais de saúde, agora fazem parte do seu domínio também e que ainda que eles não sejam suficientes, ela pode se apoiar nas relações que já estabeleceu ao longo do caminho para suprir as necessidades da criança.

“Hoje eu me sinto uma experiente, e hoje sei muita coisa, como essas coisas de pó, cortina, cachorro, gato, alimentação saudável, é o uso do remédio corretamente,

é estar sempre nas consultas... E eu acho que é preciso uma troca de experiências...” (Família 2)

3.4 SÍNTESE DOS RESULTADOS

Em busca de entender os aspectos interacionais da convivência da família com a asma da criança que a fazem construir um significado de boa convivência, os resultados permitiram identificar um padrão de significações que a família segue na sua convivência com a asma da criança. Este padrão pode ser dividido em três momentos distintos que marcam a trajetória da família. Em um primeiro momento a situação nova de asma da criança é para a família repleta de múltiplos e conflitantes significados. Em um segundo momento foi possível identificar as vivências que alteraram ou desencadearam significações que conduziram a família a se perceber convivendo bem com a asma da criança, o que constitui o terceiro momento.

Das descrições densas e detalhadas que as famílias fizeram, extraíram-se as vivências biograficamente importantes, como desencadeadoras de significação/resignificação, sendo possível perceber a diferença de percepção da família sobre sua convivência com a asma da criança desde o começo até o momento da entrevista, quando se consideravam convivendo bem com a situação.

Como experiências biográficas que afetaram profundamente a família e geraram modificações na significação da experiência, as epifanias, estão os ganhos percebidos em decorrência do caminho percorrido pela família. Cada ganho percebido revela à família como as escolhas e sacrifícios realizados trouxeram benefícios para sua trajetória, o que funciona como um estímulo para seguir em frente. O que muda neste seguir, é que antes ele não era claro, objetivo, intencional, a família caminhava

sem saber ao certo o que aconteceria ou o valor de cada passo. A partir destas revelações de ganhos, a família pode caminhar de maneira intencional, buscando em cada ação um resultado específico que ela julga ser importante para conviver bem com a asma da criança.

4 DISCUSSÃO

A compreensão sobre a experiência da família de crianças com asma que foi obtida neste estudo permitiu o desvelar do que significa a percepção da família sobre o seu conviver bem com a doença da criança. O estudo procurou entender os aspectos interacionais da convivência da família com a asma da criança que a fazem construir um significado de boa convivência, os resultados permitiram identificar um padrão de significações que a família segue na sua convivência com a asma da criança.

O Modelo de Transição⁽⁵⁵⁾ indica ser possível redefinir o significado do processo de transição desencadeado pela doença, de maneira positiva e realista, modificando as expectativas do indivíduo sobre si mesmo e sobre os outros, engajando-se em um processo de modificação da sua rotina diária transformando-a coerentemente com as novas demandas impostas à sua vida. Esta passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para o outro refere-se a processos e resultados de uma complexa interação entre pessoa-ambiente, podendo envolver mais que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e na situação⁽⁷¹⁾. Em nosso estudo identificamos que esta transição correlaciona-se com os significados que a família vai atribuindo aos processos vividos na convivência com a asma da criança.

Estes resultados vêm trazer uma possibilidade de ampliação da perspectiva de entendimento da experiência da família com relação à retomada do seu bem estar enquanto unidade funcional, com vistas aos significados atribuídos e a possibilidade de uma boa convivência com esta nova condição de vida, a doença crônica da criança. Pois a promoção e a manutenção do bem-estar, do equilíbrio de funcionamento familiar e do alívio do sofrimento na

experiência de doença são fenômenos complexos e um aspecto do cuidar de enfermagem que ainda é pouco explorado tanto na pesquisa quando na prática clínica, em especial no que diz respeito a aquisição de habilidades familiares no cuidar e na manutenção da vida familiar⁽⁴⁰⁾. Necessitando de maiores investigações com relação a percepção da família sobre as experiências significativas no convívio com a doença crônica da criança⁽²⁶⁾, para que se possam promover intervenções adequadas as necessidades familiares⁽⁵⁶⁾.

O desafio inicial de conviver com a asma da criança lança a família em um movimento de elaboração simbólica do que está vivendo. Tal elaboração esta permeada de dúvidas, medos, desinformação, levando a família a se perceber em uma situação de opressão, desespero e sufocamento. Assim tem-se a família vivendo a transição saúde-doença, que como define Meleis⁽⁵⁴⁾ constituem modificações do estado de saúde, modificações no papel das relações, modificações das expectativas, modificações nas habilidades (competências), que afetam o desenvolvimento no processo saúde/doença, o que requer que a pessoa incorpore novos conhecimentos, altere o comportamento, logo haja uma mudança na definição do “eu” no contexto social, o que foi identificado nas marcas deixadas pela experiência da família em ter um filho com asma e o significado que ela atribui a este momento inicial de convivência com a doença.

Famílias de crianças com uma doença crônica, muitas vezes se sentem impotentes para satisfazer as necessidades de saúde de seus filhos e garantir a manutenção de sua vida familiar⁽⁷²⁾. O que identificamos neste estudo, é que tal sensação de impotência não permeia a experiência da família como um todo, mas relaciona-se com o momento inicial de convivência da família com a asma da criança na medida em que a família se percebe dominada pelo medo, limitada pelas preocupações, rodeada de dúvidas, tendo a vida modificada pela asma e tendo de percorrer caminhos incertos.

Neste momento inicial é destaque a forma como a família percebe as crises vividas pela criança, as situações de exacerbação da asma são tidas como um temor pela família pois tais situações a confrontam com a sua falta conhecimento e domínio. Ao mesmo tempo a colocam em uma constante expectativa de quando a crise virá.

Em contraponto com este momento inicial, o presente estudo identificou elementos da trajetória familiar com a asma da criança que a preparam para uma mudança plena de percepção e que se relacionam com o processo de empoderamento. Por meio da interação com profissionais, com outras famílias cuja criança também tem asma e com outros familiares que tem asma, a família começa a reelaborar as suas crenças e comportamentos, e passa a ver nas orientações que recebe, no apoio profissional e nas suas próprias ações uma possibilidade de obter êxitos com relação à doença.

Estes achados relacionam-se com o que Hulme⁽⁷²⁾ descreveu sobre o processo de empoderamento familiar de famílias com crianças doentes crônicas, que se dá justamente mediante as novas interações que a família realiza com os profissionais de saúde, incluindo os enfermeiros, os elementos significativos de sua rede social e outros membros familiares.

O McGill Model of Nursing⁽⁴⁹⁾, ressalta que desenvolver e utilizar forças e recursos é o ponto crucial da saúde e dos comportamentos saudáveis, o padrão familiar aqui identificado mostra justamente que é a partir do seu empoderamento e do reconhecimento de seus êxitos na trajetória com a doença da criança que a família ganha condições de fazer a sua transição para uma nova percepção da realidade com vistas a conviver bem com a asma a criança.

A família ao sair do círculo de medo e insegurança e começar a se perceber capaz, agrega experiências e começa a modificar-se tanto do ponto de vista do seu funcionamento como da percepção sobre suas ações e domínio da situação, ou seja, começa a desenvolver e utilizar forças frutos de sua resignificação. Gannoni e Shute⁽³²⁾ também encontraram efeitos positivos na trajetória da família com a doença crônica do filho, especialmente quando os pais percebiam o tratamento como satisfatório e identificavam na criança esforços de auto-cuidado, e que apesar de lidar com situações graves e difíceis pais e filhos podem desenvolver uma percepção positiva para lidar com seus desafios.

A manutenção da saúde da família é uma das mais importantes demandas na sobrevivência de uma sociedade⁽⁶⁾ e um desafio em se tratando da asma infantil. Tal desafio é melhor enfrentado quando se reconhece o caminho próprio dessas famílias e a sua capacidade de ajuste à situação, ao mesmo tempo considerando o significado que as famílias atribuem à sua experiência e o que significa para elas conviver bem com a asma infantil.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho constitui-se em um estudo exploratório com vistas a fornecer elementos teóricos que ajudem a subsidiar o entendimento da percepção da família sobre conviver bem com a asma infantil. O que vislumbrou-se com o desenvolvimento desta pesquisa foi identificar o que esta percepção de boa convivência significa para a família e como ela se constrói.

Vivemos uma era de avanços na ciência e na tecnologia do cuidado em saúde, mas que ainda tem pela frente o desafio relacional entre profissionais e famílias como um foco importante de desenvolvimento. Entendemos que um cuidado efetivo à família passa por alinhamento de perspectivas entre quem cuida e quem é cuidado, assim avançar em consistência teórica para subsidiar a possibilidade deste alinhamento é propício ao desenvolvimento do cuidado à família.

As doenças crônicas tem tido grande impacto sobre as famílias no contexto global e também no contexto brasileiro, gerando novas demandas de abordagens terapêuticas e compreensão dos múltiplos determinantes de saúde da população. A asma infantil destaca-se neste cenário pelo impacto que traz a vida da criança e de sua família e as repercussões que pode ter a curto, médio e longo prazo no desenvolvimento infantil e familiar.

Há uma preocupação vigente no cuidado centrado na asma, com relação aos aspectos instrumentais do manejo da doença, no sentido de avaliar a adequação comportamental da família e da criança no controle do que desencadeia as crises, no uso da medicação e na frequência a consultas. Porém este trabalho contribui com o entendimento de que as ações são desencadeadas por significados atribuídos e desencadeadoras de outros

significados, e para que realmente haja uma incorporação desta nova condição de vida, a asma infantil, no ser e agir da família um vasto caminho de elaborações simbólicas se desencadeia a partir do advento da doença.

A compreensão dos elementos que compõem este caminho que a família percorre desde o início de sua trajetória com a asma infantil até o momento em que se percebem convivendo bem com a doença, pode levar a elaboração de modelos teóricos que apoiem os profissionais na abordagem a estas famílias com foco em facilitar na família o empoderamento e a revelação de ganhos, elementos que identificamos como sustentadores da percepção de boa convivência com a doença.

Wright⁽²⁴⁾ nos aponta o valor do avanço da enfermagem da família rumo a um relacionamento mais colaborativo, consultivo e não hierárquico, sendo possível reconhecer a perícia da família atribuindo-lhe maior igualdade, respeitabilidade e status.

Neste sentido é preciso colocar foco sobre os pontos fortes da família, sua capacidade de recriar-se na adversidade e de mesmo com a doença seguir em frente lutando pela saúde de seus membros e pela manutenção da unidade familiar. Assim é preciso que nos voltemos para a capacidade familiar aqui explicitada de tornar-se maior que a doença e para os seus meios de estabelecer um novo modo de ser e estar no mundo.

*Venha para a margem, disse a vida.
Eles disseram: Temos medo.
Venha para a margem, disse a vida.
Eles vieram. Ela os empurrou... e eles voaram.*

Guillaume Apollinaire

REFERÊNCIAS

1. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2010; 63(1): 132-135.
2. Svavarsdottir EK. Listening to the family's voice: Nordic nurses' movement toward family centered care. *J Fam Nurs.* 2006; 12(4): 346-67.
3. Duhamel F, Dupuis F, Wright LM. Families' and Nurses' Responses to the "One Question": Reflections for Clinical Practice, Education, and Research in Family Nursing. *J Fam Nurs.* 2009; 15(4): 461-485.
4. Cooper LG, Gooding JS, Gallagher J, Sternesky L, Ledsy R, Berns SD. Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *J Perinatol.* 2007; 27(2):32–37.
5. 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.
6. Tomlinson OS. Expanding knowledge in family health care Scandinavian. *Scand J Caring Sci.* 2003; 17(2): 93–95.
7. Mitra S, Banerjee S. The impact of pediatric nephrotic syndrome on families. *Pediatr Nephrol.* 2011; 26(8): 1235-40.
8. 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.
9. 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.

10. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: Componentes Estruturais de Ação. Brasília: OMS; 2003.
11. Bousquet J. Non-communicable chronic diseases, a global public health priority recognized by the United Nations. *Presse Med.* 2011; 40(9): 787-9.
12. Brasil Ministério da Saúde. Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde; 2008. In: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/volume8livro.pdf> <acesso em: 25/03/2013>
13. Pinto JMS, Vieira LJES, Nations MK. Sopro de vida: experiência com a doença pulmonar obstrutiva crônica na pobreza urbana de Fortaleza, Ceará, Brasil. *Cad. Saúde Pública.* 2008; 24(12): 2809-818.
14. Gazzinelli IA. Convivendo com a doença crônica da criança: estratégias de enfrentamento. *Rev Min Enf.* 1997; 1(1): 13-20.
15. Castro EK, Piccinini CA. Implicação da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica.* 2002; 15 (3): 625-35.
16. 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.
17. 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.
18. 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.

-
19. 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.
 20. Chesla, CA. Do family interventions improve health? *J Fam Nurs.* 2010; 16(4):355-77.
 21. 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.
 22. Hopia H, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. Promoting health for families of children with chronic conditions. *J Adv Nurs.* 2004; 48(6): 575-83.
 23. Robinson CA, Wright LM. Family Nursing Interventions: What families say makes a difference. *J Fam Nurs.* 1995; 1(3): 327-45.
 24. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias – um guia para avaliação e intervenção na família.* 4ed. São Paulo: Roca; 2008.
 25. Delgado JA. Que é o “ser da família”? *Texto Contexto Enferm.* 2005; 14(Esp):86-94.
 26. 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): 119-126.
 27. Moen OL, Hall-Lord ML, Hedelin B. Contending and adapting every day: norwegian parents' lived experience of having a child with ADHD. *J Fam Nurs.* 2011;17(4): 441-62.
 28. Silva MAS, Coller N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da doença crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3): 359-65.

-
29. 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.
30. Nielsen KM, Mandleco B, Roper SO, Cox A, Dyches T, Marshall ES. Parental Perceptions of Sibling Relationships in Families Rearing a Child With a Chronic Condition. *J Pediatr Nurs*. 2012; 27(1):34-43.
31. Hopia H, Paavilainen E, Astekt-Kurki P. The diversity of family health: Constituent systems and resources. *Nordic College of Caring Scienses, Scand J Caring Sci*. 2005; 19(3): 186-195.
32. 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.
33. Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME . Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy--a qualitative study of impact and coping. *Eur J Paediatr Neurol*. 2011;15(1): 21-8.
34. Beresford B. Resources and strategies: how parents cope with the care of disable child. *J Child Psychol Psychiatry*. 1994; 35:171-209.
35. Marcon SS, Radovanovik CAT, Waidman MAP, et all. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*. 2005; 14 (Esp): 116-124.
36. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da doença crônica da criança na infância. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*. 2009; 18(3): 498-505.
37. Silveira AO. Definindo o projeto de vida familiar: a família na transição para o cuidado domiciliar da criança com necessidades especiais. Tese (doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo 2010.

-
38. Wennick A, Lundqvist A, Hallstrom I. Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *J Pediatric Nurs.* 2009; 24(3):222-30.
39. Pedroso MLR, Motta MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúcha Enferm.* 2010;31(4):633-9.
40. Silveira AO, Angelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Rev Enferm UERJ.* 2008; 16(2):212-7.
41. Hauser-Cram P, Warfeld ME, Shonkof JP, Krauss MW, Sayer A, Upshur CC. Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monogr Soc Res Child Dev.* 2001; 66(3):1-8.
42. 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.
43. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica/ Difficulties and conflicts faced by the family during routine care for a child with a chronic illness. *Ciênc Cuid Saúde.* 2007; 6(2): 411-19.
44. Walsh, F. Fortalecendo a resiliência familiar. Editora Roca: São Paulo, 2005.
45. 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.
46. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.* Maringá (PR): EDUEM; 2002. p. 183-97.

-
47. Wollenhaupt J, Rodgers B, Sawin KJ. Family Management of a chronic health condition: perspectives of adolescent. *J Fam Nurs*. 2012; 18(1): 65-90.
48. Palma A, Mattos UAO. Contribuições da ciência pós-normal à saúde pública e a questão da vulnerabilidade social. *História, Ciências, Saúde, Manguinhos (RJ)*. 2001; 8(3): 567-90.
49. Feeley N, Gottlieb LN. Nursing Approaches for working with family strengths and resources. *J Fam Nurs*. 2000; 6(1): 9-24.
50. Walsh F. Normal family processes: Growing diversity and complexity. New York 2003: Guilford Press.
51. Charepe ZB, Figueiredo MHJS, Vieira MM, Neto LMVA. (Re) Descoberta de esperança na família da criança com doença crônica através do genograma e ecomapa. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(2): 349-58.
52. Lindahl B, Lindblad BM. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *J Fam Nurs*. 2011; 17(2): 241-69.
53. Zagonel IPS. O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem. *Rev. Latino-am Enfermagem*. 1999; 7(3): 25-32.
54. Meleis AI. Developing middle range and situation – specific theories: exemplars. In: *Theoretical nursing: development and progress* / Afaf Ibrahim Meleis. 4th Ed 2007; 212-237.
55. Shumacher KL, Meleis AI. Helping elderly persons in transition: A framework for research and practice. In: Swanson & Tripp-Reimer T (Eds). *Advances in gerontological nursing: life transitions in the older adult*. New York: Springer. 1999; 3: 1-26.

-
56. Griffin JM, Friedemann-Sánchez G, Hall C, Phelan S, van Ryn M. Families of patients with polytrauma: Understanding the evidence and charting a new research agenda. *J Rehabil Res Develop*. 2009; 46(6): 879-92.
57. Rolland JS. Chronic disease and the life family cycle. In: Carter B, McGoldrick M. *The expanded life cycle: individual, family and community*. Needham Heights, 1998. MA: Allyn & Bacon.
58. Ponzetti JJ, Jr. Long E. Healthy family functioning: a review and critique. *Family Therapy*, Volume XVI, Number 1, 1989 Libra Publishers, Inc., 3089C Clairemont Dr., Suite 383, San Diego, CA 92117.
59. Greef AP. Characteristics of families that function well families that function well. *J Fam Issues*. 2000; 21(8): 948-62.
60. Brasil. Ministério da Saúde. *Atenção à saúde das crianças e adolescentes com asma*. 2 ed. Porto Alegre: Hospital Nossa Senhora da Conceição; 2011.
61. 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: 05/03/2013>
62. 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.
63. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o manejo da asma. *J Bras Pneumol* 2012; 38(1): 1-46.
64. Wright L (2005). *Spirituality, suffering, and illness: Ideas for healing*. Philadelphia, F.A. Davis, 2005.
65. Malta DC, e colaboradores. *A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde*.

- Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2006; 15(1):47-65. In: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/revista_vol15_n3.pdf <acesso em: 28/03/2013>
66. Charon JM. Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3ª ed. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1989.
67. Denzin NK. Interpretative Interactionism. In: Applied social research methods series; v. 16. Califórnia: SAGE Publications; 1989.
68. Mohr WK. Interpretative Interactionism: Denzin's potential contribution to Intervention and Outcomes research. Qualitative research 1997; 7(2): 270-286.
69. Astedt-Kurki P, Paavilainen E, Lehti K. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. J Adv Nurs. 2001; 35(2):288-293.
70. Ângelo M, Bousso RS, Rossato, LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AMCM, Rocha MCP. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. Rev Esc Enferm USP 2009; 43(Spe 2):1331-5.
71. Meleis A, Trangenstein P. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. Nursing Outlook, 1994.
72. Hulme PA. Family empowerment: a nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition. J Fam Nurs. 1999; 5(1): 33-50.

Anexo 1 - Projeto de Pesquisa – Parecer Consubstanciado do CEP

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo - EEUSP

PROJETO DE PESQUISA

Título: FAMÍLIA E DOENÇA CRÔNICA DA CRIANÇA: A PERCEPÇÃO DO CONVIVER BEM

Área Temática:

Pesquisador: Margareth Angelo

Versão: 2

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

CAAE: 02793812.2.0000.5392

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 74377

Data da Relatoria: 14/08/2012

Apresentação do Projeto:

Projeto de mestrado. "O Interacionismo Simbólico será o referencial teórico, e o Interacionismo Interpretativo o metodológico. O desenvolvimento desta temática leva em consideração que o contexto global mostra-se favorável a investigações que contribuam com a consolidação de uma prática de enfermagem avançada com famílias vivenciando a cronicidade. Será entrevistadas famílias residentes na Grande São Paulo, que convivam em domicílio com, no mínimo, uma criança em situação de cronicidade. A captação das famílias será feita por consulta aos prontuários das crianças atendidas no Ambulatório do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU/USP). O contato inicial com a família será no ambulatório do Hospital e o agendamento da entrevista conforme local de preferência e disponibilidade da família.

Objetivo da Pesquisa:

compreender a perspectiva da família sobre o que é conviver bem com a doença crônica da criança, buscando entender as interações de significados e ações que sustentam tal perspectiva.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os benefícios consistem em "contribuir com o maior entendimento sobre como é para a família conviver com a doença crônica da criança, no sentido de melhorar a assistência prestada à família e à criança". O risco, descrito no relatório e TCLE, menciona a possibilidade de causar sentimento de mal-estar ou desconforto emocional durante a entrevista. Caso ocorra, a pesquisadora se compromete a interromper a entrevista e retomá-la de acordo com a vontade do sujeito.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto bem estruturado teórica e metodologicamente; aborda temática relevante na assistência à criança e à família, cujos resultados apoiarão o planejamento da assistência no que se refere a minimizar os percursos das famílias na convivência com crianças portadoras de doença crônica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TCLE está de acordo com o preconizado pela Resolução 196/96

Recomendações:

não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as solicitações feitas pelo Comitê 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

Eu, **Eliane Aparecida de Oliveira Costa**, sou enfermeira e aluna 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 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 suas experiências na convivência com a doença crônica da criança.

A entrevista, realizada em local e horário previamente combinado, com duração aproximada de uma hora, consistirá em perguntas destinadas à elaboração de um desenho representativo da composição da família (Genograma) e à descrição da experiência da família. 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 ao(à) senhor(a) e sua família, o sigilo das informações, o anonimato e a liberdade para retirarem 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(à) 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 Eliane Aparecida de Oliveira Costa a aceito participar do mesmo.

Caso necessite de informações adicionais ou decidir pela retirada do consentimento, entre em contato com a pesquisadora responsável, Eliane Aparecida de Oliveira Costa, pelo e-mail: elicosta@usp.br, telefone: 97069-5731; ou com a Secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa do HU situado na Avenida Professor 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 será arquivada com a pesquisadora.

São Paulo, ____ de _____, de 2013.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador