

Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde

THE PERCEPTIONS OF FAMILIES WITH CHILDREN HAVING CHRONIC DISEASES AND THEIR RELATIONSHIPS WITH HEALTHCARE PROFESSIONALS

PERCEPCIONES DE LA FAMILIA DEL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA FRENTE A LAS RELACIONES CON LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Marja Rany Rigotti Baltor¹, Ana Paula Keller de Matos², Monika Wernet³, Noeli Marchioro Liston Andrade Ferreira⁴, Giselle Dupas⁵

RESUMO

A prevalência de doença crônica na infância tem aumentado, impondo à família contato contínuo com profissionais de saúde, ocasião em que a relação desempenha papel relevante. Raras explorações científicas abordam tal temática, apesar de ser apontada como núcleo fundamental para a interação efetiva. O objetivo desse estudo foi caracterizar como a família de criança doente crônica percebe sua relação com os profissionais de saúde. Foram entrevistados 20 cuidadores de criança com doença crônica. O referencial teórico e metodológico adotados foram, respectivamente, o Interacionismo Simbólico e a análise de conteúdo temática. O processo analítico revelou quatro categorias temáticas: papel do cuidador, relações angustiantes, serviços e profissionais e buscando relações acolhedoras. O resultado deste processo interacional que apresenta incongruência de expectativas e comportamentos entre profissional e família é falho e gera sentimento de desamparo, o qual é amenizado pela escuta e compreensão de outras famílias em situação similar.

DESCRIPTORIOS

Criança
Doença crônica
Comunicação
Relações profissional-família

ABSTRACT

The prevalence of chronic disease in childhood has increased, placing families in constant contact with health professionals. In such situations the relationship with health professionals has an important role. Few scientific studies address this theme, in spite of its being highlighted as fundamental for effective interaction. The aim of this study was to characterize how the family of a child with a chronic disease perceives its relationship with health professionals. Twenty caregivers for children with chronic diseases were interviewed. The theoretical and methodological frameworks were, respectively, symbolic interactionism and thematic content analysis. The analytical process revealed four themes: role of the caregiver, stressful relationships, services and professionals, and seeking welcoming relationships. The outcomes of this interactional process, which show an incongruity of expectations and behaviors between professionals and families, are poor and generate feelings of abandonment. These can be eased through listening and understanding by other families in similar situations.

DESCRIPTORS

Child
Chronic disease
Communication
Professional-family relations

RESUMEN

La prevalencia de la enfermedad crónica en la infancia ha aumentado, requiriendo la familia un contacto continuo con los profesionales de salud, momento donde esta relación juega un papel importante. Existen pocas exploraciones científicas que traten este tema, a pesar de ser identificado como núcleo fundamental para la interacción efectiva. El objetivo de este estudio fue caracterizar la percepción de la familia del niño con enfermedad crónica sobre la relación con los profesionales de la salud. Fueron entrevistados 20 cuidadores de niños con enfermedades crónicas. El referencial teórico y metodológico adoptados fueron el Interaccionismo Simbólico y el análisis del contenido temático, respectivamente. El proceso de análisis reveló cuatro categorías temáticas: rol del cuidador, relaciones angustiantes, servicios y profesionales y; buscando relaciones acogedoras. El resultado de este proceso de interacción que presenta incongruencia de las expectativas y comportamientos entre el profesional y la familia es deficiente, y genera un sentimiento de abandono, que es atenuado por la escucha y la comprensión de otras familias en situaciones similares.

DESCRIPTORES

Niños
Enfermedad crónica
Comunicación
Relaciones profesional-familia

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de São Carlos. Bolsista CAPES. São Carlos, SP, Brasil. ma_baltor@hotmail.com

² Graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de São Carlos. Bolsista FAPESP. São Carlos, SP, Brasil. anakeller@hotmail.com ³ Enfermeira. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil. monika.wernet@gmail.com

⁴ Enfermeira. Professora Aposentada do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil. noeli@ufscar.br

⁵ Enfermeira. Professora Associada do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, SP, Brasil. giselle.dupas@gmail.com

INTRODUÇÃO

No Brasil, com a transição epidemiológica⁽¹⁾, verifica-se um incremento das condições crônicas de saúde, inclusive na infância, o que impõe ao sistema de saúde e seus profissionais o acolhimento das necessidades daqueles que vivem esse processo, em especial a família⁽²⁾.

A família que convive com uma condição crônica sofre mudanças em seu cotidiano para suprir as demandas advindas da doença. É comum que um familiar tome a frente do cuidado da criança, usualmente a mãe⁽³⁾. Essa pessoa costuma ser designada como cuidador principal.

Ao longo da trajetória de cuidado destas crianças a família depara-se e relaciona-se com inúmeros profissionais e serviços. A depender da forma como esta relação é vivenciada, conforto e segurança podem vir a ocorrer⁽⁴⁻⁵⁾. Contudo, a falta de diálogo e de vínculo são apontadas como aspectos críticos que necessitam de reflexão, com vistas a favorecer o enfrentamento familiar e a promoção de um cuidado humanizado⁽⁶⁾.

Nas situações onde ocorre a escuta, o diálogo e a oferta de informações compreensíveis e contextualizadas estabelecem-se parcerias que contribuem para as tomadas de decisão e também para manter a esperança diante de momentos difíceis⁽⁷⁾.

A comunicação, como parte integrante do processo interacional, é o meio de compartilhamento e compreensão das mensagens enviadas e recebidas entre o profissional e a família, de forma a manter a relação e contribuir para o enriquecimento mútuo⁽⁸⁾. Apesar de sua importância, entraves neste âmbito são ressaltados na experiência das famílias que convivem com a doença crônica da criança⁽⁹⁻¹¹⁾.

Diante da problemática descrita, o presente estudo teve o objetivo de conhecer como a família que possui uma criança com doença crônica percebe sua relação com os profissionais de saúde, na perspectiva do cuidador principal.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa que, por enfocar as relações entre profissionais e famílias, adotou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico (IS), segundo o qual é *nas e por meio das* interações sociais que os significados são estabelecidos e determinam o comportamento manifesto. Trata-se de um processo dinâmico e contínuo no qual significados e ações são transformados⁽¹²⁾.

Com vistas a potencializar a exposição detalhada do fenômeno e promover sua compreensão, a entrevista semi-estruturada coletiva foi a estratégia adotada para a coleta dos dados. Esse tipo de entrevista está indicado nas situações em que há pessoas sob fenômenos semelhantes

(no caso, relações com profissionais de saúde, dada a condição crônica de doença de uma criança). O fato de ter uma configuração grupal promove a narrativa e o diálogo⁽¹³⁾.

Integraram o estudo 20 cuidadores de crianças com idade entre um e 15 anos que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador principal de uma criança com condição crônica de doença, em tratamento ambulatorial, e ser maior de 18 anos. Doze eram mães, seis eram avós, um era avô e outro, pai da criança. O diagnóstico médico das crianças foram: paralisia cerebral (10 crianças), meningiomielocele (4), síndrome de Down (3), Acidente Vascular Encefálico (2) e síndrome de West (1 criança). Todas foram diagnosticadas ao longo do primeiro ano de vida, com exceção de duas crianças.

A coleta dos dados ocorreu por meio de cinco entrevistas coletivas realizadas entre os meses de outubro e novembro de 2010, as quais foram gravadas e transcritas na íntegra. Cada entrevista agregou quatro cuidadores, teve duração média de 60 minutos e foi iniciada com a seguinte questão disparadora: *Ao longo da vida de vocês com suas crianças, como foram as relações com os profissionais de saúde?* No decorrer da entrevista outras questões foram utilizadas de forma contextualizada, com o intuito de ampliar a descrição do fenômeno em foco. Nenhum cuidador foi entrevistado mais de uma vez e sua identificação foi feita por meio de cores e do número do grupo do qual participou.

O material empírico gerado sofreu os processos analíticos preconizados pela Análise de Conteúdo Temático⁽¹⁴⁾. Tal método faz parte do conjunto de técnicas utilizadas para a análise da comunicação e entende ser o conteúdo um meio de compreensão de significados implícitos nas mensagens. A análise do material preconiza três etapas: pré-análise (leitura flutuante e formulação de hipóteses), exploração do material (codificação e classificação em categorias), tratamento dos resultados obtidos e interpretação (processo de reflexão)⁽¹⁴⁾.

Foram seguidas as recomendações da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde. O estudo integra o Projeto de Pesquisa *Rede de Apoio Social na Convivência com a Doença Crônica da Criança*, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos com protocolo nº 164/2010.

RESULTADOS

A percepção do familiar acerca do relacionamento com os profissionais ao longo da trajetória de convívio com a doença crônica da criança está descrita a partir de quatro categorias temáticas: papel do cuidador, relações angustiantes, serviços e profissionais e buscando relações acolhedoras. Estas estão apresentadas a seguir, acompanhadas de falas representativas.

A comunicação, como parte integrante do processo interacional, é o meio de compartilhamento e compreensão das mensagens enviadas e recebidas entre o profissional e a família...

Papel do cuidador

Esta categoria traz o significado de ser cuidador, bem como explicita o contraponto deste significado por parte do familiar e do profissional de saúde, na perspectiva do familiar. Duas subcategorias compõem-na: *Concebendo-se como cuidador*, *Sendo visto como cuidador*.

Na concepção dos cuidadores, é seu papel assumir a defesa dos direitos da criança e procurar fazer tudo o que podem por ela. Assim, buscam atender suas necessidades e doam-se integralmente, dedicam-se para encontrar e manter o melhor cuidado. Nesse processo, vivenciam oscilações no estado de saúde da criança e, em suas necessidades de cuidado, deparam-se com constantes transformações e intercorrências que impactam a capacidade familiar em atender às demandas advindas.

Os cuidadores estão sempre orientados para o enfrentamento desse cenário, apesar do sofrimento e da ausência de apoio social sentido. Ser cuidador é significado como uma experiência complexa, sofrida, solitária e repleta de imprevistos, incertezas e descobertas. Trata-se de um processo desafiador, com lutas solitárias, diárias e sem fim.

... essa caminhada é longa e não é fácil não! (Azul, G2).

Mas o que a gente não faz por eles? A gente vai até a lua se precisar... a gente enfrenta fogo, enfrenta água... (Branco, G1).

A gente vai passando em vários atendimentos. Em cada um tem uma expectativa e não sabe qual vai ser a resposta. É uma situação difícil (Verde G1).

O cotidiano das famílias, em especial do cuidador, fica direcionado à criança e seu cuidado, o que impacta a rede de relações, que fica restrita à criança, aos membros da família, aos profissionais e cuidadores de outras crianças em situação similar e que frequentam os mesmos espaços. Dentre essas pessoas, os últimos são apontados como aqueles com quem mantém relações mais estreitas, frequentes e promotoras de enfrentamento.

A realidade é assim (...) a gente fica dentro de casa, é difícil você sair, você se afasta! Então sua vida é entre as mães! (Azul, G2).

... na verdade a gente conversa mais entre mães! Tiram as dúvidas entre mães... (Púrpura, G1).

Sendo visto como cuidador

O cuidador percebe que grande parte dos profissionais tem a família como aquela que deve executar integralmente suas determinações. Ou seja, deposita na família a execução fiel da terapêutica por eles prescrita. Com isto, relacionam-se com o cuidador transmitindo informações, ordenando recomendações e comportamentos e realizando cobranças. Percebem ser concebidos como o meio pelo qual a prescrição terapêutica será garantida. Contudo, estão centrados na doença da criança, sem considerar o contexto histórico,

social, cultural e econômico da família. Decorre desse fato a falta de consideração por parte do profissional sobre o que é dito e trazido pelo cuidador, menosprezando quase que tudo que não tem correlação com a terapêutica prescrita.

... eu chego lá e falo que meu moleque tá assim, assim, mas já dizem que eu não sou médico! Mas se eu convivo com ele, eu sei dos sintomas que ele tem! Eu quero contar outras coisas que são importantes (Marrom, G5).

... eu tô falando que o menino tá assim e ninguém escutou... (Violeta, G1).

... tem médico que fica bravo se pergunta alguma coisa (Vermelho, G5).

... era como se eu não estivesse ali! A mim só cabe ouvir a ele no que ele quer falar, no que ele manda. Lógico, para fazer tudo certinho depois. Acho que eles pensam que somos obrigados a fazer tudo como eles pedem. É nosso dever, parece que pensam ser assim (Azul, G2).

A categoria temática *Relações angustiantes* aborda o sentimento do cuidador derivado dos contatos com os profissionais de saúde, em que convivem com o menosprezo e a falta de um cuidado humanizado. Desvela que a disponibilidade do profissional tem correlação com o componente financeiro. As subcategorias *Falta de valorização do cuidador*, *Desamparo nas necessidades* e *Fator econômico interferindo na relação* explicitam os elementos desta categoria.

Falta de valorização do cuidador

Na relação com os profissionais, com destaque para o médico, o cuidador afirma não ter suas observações valorizadas. Sente não existir escuta e reconhecimento do que é dito por ele acerca das peculiaridades da situação da criança. Sente-se menosprezado, visto apenas como recurso que promove cuidado à criança, e dualmente depositário de comandos e deveres.

Integra esse contexto o amplo uso, por parte dos profissionais, de terminologias técnicas que não são compreendidas pelo cuidador/familiar. Isto distancia as interações, bloqueia o diálogo e não contribui para um cuidado compartilhado, o qual é buscado pelos cuidadores. Como reflexo desse contexto, o cuidador passa a se omitir, pois se sente coagido a ficar calado, ouvindo e respondendo estritamente ao que o profissional deseja perguntar e ouvir. Apontam que entendem, pelas atitudes dos profissionais, existir uma falta de desejo em estabelecer parcerias, em construir um espaço para diálogo, colocação de perguntas e observações. Diante dessa atitude do profissional, o cuidador opta por se calar, pois teme as consequências que sua criança pode vir a sofrer. Há cuidadores que vão tolerando a situação, mas, simultaneamente, buscam outro profissional para atender sua criança.

... dependendo do profissional que você pega, você quer uma coisa e você não consegue, você não consegue entender o que ele fala, você não entende nada e nem pode perguntar, pois ficam estúpidos, bravos... perguntar não pode, tem que só ouvir, obedecer (Azul, G-2).

Às vezes você tem medo de falar alguma coisa e prejudicar aquele atendimento, a pessoa (profissional) não vir mais, não querer mais olhar a criança, e é o que você conseguiu. Então a gente fica quieto (Azul, G2).

Desamparo nas necessidades

As interações profissionais pouco sensíveis e valorizadoras da peculiaridade de cada família determinam a sensação de insegurança e desamparo. Tais sensações são decorrentes da falta de estabelecimento de vínculo pleno com os profissionais de saúde e de uma comunicação ineficiente com os mesmos e do desrespeito à criança, sua família e seu cuidador. Os cuidadores sentem-se angustiados por precisarem anular-se a fim de garantir algum atendimento à criança. Ou seja, centram-se nos benefícios que o profissional traz à criança e tentam administrar e suportar o incômodo e a intensa angústia que sentem. Porém, acabam por buscar um profissional que os acolha mais, têm necessidade de encontrar um profissional que seja capaz de compreendê-los e apoiá-los na especificidade de suas necessidades.

Afirmam que, no contexto da doença crônica, é difícil encontrar profissionais humanos e que desejem de fato estabelecer parcerias cuidativas. Vivenciam relações de imposição e cobranças em relação às prescrições feitas que, pelo fato de serem descontextualizadas e centradas exclusivamente no corpo e na doença da criança, tornam-se ineficientes em várias situações. Encontrar alguém que os valorizem, que tenha interesse pela peculiaridade de sua situação e que fomente sua autonomia e da família para ampliar suas potencialidades de cuidado à criança é vislumbrado como solução para a angústia e a insegurança sentidas nas relações com os profissionais.

...eu queria tirar as minhas dúvidas, porque sou eu que estou cuidando. E ela não olhava pra mim, a médica, só quando é para mandar o que eu tenho que fazer. Não é só isto que precisamos (Azul, G2).

Ele não dá a mínima, não olha direito, não dá explicação nenhuma e acabou, deu o tempo, tá dispensado. É assim sempre. Conversar, isto nunca tem. Às vezes até perguntam como está, mas não é de coração, não querem saber nada disto não, só se a gente fez os exercícios, se deu o remédio, se isto, aquilo. Dá angústia, muita angústia (Verde, G4).

Fator econômico interferindo na relação

Esta subcategoria descreve a identificação da existência de diferenças no interesse e no envolvimento profissional no atendimento ofertado à criança e à família quando há pagamento pela consulta/terapêutica realizada. A família relata que quando não consegue resolver um problema ou está muito insegura em relação ao que foi prescrito à criança, acaba por recorrer ao pagamento de uma consulta/tratamento. Afirma que, quando pagam, vivem uma experiência mais satisfatória em termos de escuta, valorização e resolutividade do problema.

Frente a essas experiências, algumas famílias chegam a contratar planos de assistência privada, mesmo com condições limitadas para fazê-lo, a fim de se sentirem mais seguras, amparadas e menos angustiadas. A família considera que apenas aquele que possui assistência privada é reconhecido como pessoa e detentor de direitos.

Assim, questionam a possibilidade das ações profissionais estarem motivadas exclusivamente por interesses financeiros, em detrimento do cuidado ofertado. Incomodada com a situação e avaliando que esse é o único recurso identificado frente ao sofrimento vivenciado, a família acaba cedendo em prol da criança.

... em todo lugar que eu já fui já teve gente sem educação! Agora eu tô fazendo particular e por enquanto não tenho nenhuma reclamação! (Vermelho, G5).

... foi onde eu fiz um convênio para o (criança), para eu me sentir assim, mais segura... pra tirar minhas dúvidas e para eu ficar mais segura, menos angustiada... (Vermelho, G5).

É que quanto mais cirurgias eles fizerem, mais eles vão ganhando! É assim, sempre o dinheiro (Branco, G1).

Apontam escassas situações no âmbito serviço público, em que vivenciaram qualidade no atendimento, tanto em termos técnicos quanto relacionais.

Os médicos daqui são muito bons... tem gente que fala pra fazer (plano de saúde), eu falo que não, que os médicos do SUS são bons, que eles atendem bem, que eu fui encaminhado pra qualquer médico que eu queria (...) O pessoal fala em pagar, mas é só ter paciência, porque a consulta é demorada. Você pode até pagar, mas vai ser demorada também!... você paga uma consulta e quer que seja agora, mas não tem opção... (Marrom, G5).

A categoria temática *Serviços e profissionais* descreve os entraves vivenciados pelas famílias em suas relações com os serviços e os profissionais, com implicações diretas para sua busca em prover o melhor cuidado à criança. As subcategorias *Falta de consenso entre profissionais* e *Falta de resolutividade dos serviços* descrevem esses aspectos.

Falta de consenso entre os profissionais

As implicações das diferentes concepções e condutas entre profissionais e serviços de saúde são trazidas aqui. Nas relações com os profissionais estas divergências são percebidas e por vezes explicitadas, o que coloca a família em um impasse: em quem acreditar e confiar? Este aspecto interfere no vínculo, bem como fomenta a insegurança em relação ao cuidado que está sendo realizado com a criança.

Passa num (médico) fala uma coisa, passa em outro, fala outra (Azul, G2).

Quando o médico foi falar da órtese, ele ficava assim: Ah, o fisioterapeuta não sabe de nada, eu que sei da minha área. Só que o fisioterapeuta sabia mais do problema do que ele. Então ficava aquela briga: Eu sou médico, ele é fisioterapeuta (Rosa, G4).

Falta de resolutividade dos serviços

Na relação que os serviços mantêm entre si, a falta de articulação é explicitada e a família não recebe orientação sobre o percurso, a quem procurar e aonde ir. Isto impacta a família, pois promove a sensação de perda de rumo.

Ele tem de chegar e falar: Eu sinto muito, mas sou obrigado a informar vocês. Tá se passando isso, por isso e isso. Porque a família fica orientada e já se apegando no recurso que tem que fazer. O que que eu devo fazer? Você deve fazer isso, isso e isso. Quem eu devo procurar? Fulano de tal, em tal setor, que ele vai resolver esse problema seu. Acabou. Daí a gente já vai com o pé firme (Verde, G4).

... na verdade a gente ficava perdido, não sabia o que tinha que fazer (Rosa, G3).

A burocracia envolvida no processo de acesso às consultas em algumas situações torna o tratamento inviável e acarreta sequelas irreversíveis à criança.

Você fica esperando, esperando, esperando e meu filho se entortou todo... e ele sentia muita dor... então as listas de espera é que são massacrantes para gente! (Azul, G2).

O caso do (criança) foi um descaso aqui em [menciona a cidade], foi uma burocracia muito grande! (...) a gente ficou quase 10 anos aqui sem fazer nada! (Magenta, G5).

Buscando relações acolhedoras

Encontrar relações acolhedoras traz conforto e promove a transposição das dificuldades. O cuidador mobiliza-se para encontrar esse tipo de interação, a qual se consuma com raros profissionais, mas com muitos pares. Esta categoria temática desdobra-se nas subcategorias *Vivenciando o amparo nos pares* e *Relações profissionais reconfortantes*.

Vivenciando o amparo nos pares

As conversas informais entre cuidadores que vivenciam situação similar são os principais recursos de amparo e de informações, que os leva a acessar outros profissionais. Ao compartilhar vivências, sentimentos e dificuldades, descobrem recursos e caminhos para acessá-los. Assim, os cuidadores são suporte emocional e informacional entre si, fomentam esperança e conforto, com tendência a motivar e melhorar o funcionamento de cada cuidador e família em sua vivência específica.

Simultaneamente, percebem que eles próprios são ajuda mútua uns aos outros, o que agrega valor a sua própria pessoa e amplia sua autoestima. Trata-se de reconhecer utilidade em si, o que traz felicidade e sensação de satisfação. Esse aspecto vai unindo estes cuidadores e potencializa-os enquanto parceiros, tornando-os recurso mútuo de apoio e contato social. Sentem abertura, compreensão e tolerância nesse contato, o qual é concebido como restrito, mas pleno.

... eu fui [atendimento em outra cidade] por indicações de conversar com outras mães. Confio no que elas me falam (Bordô, G1).

... é uma luta, né? E se [outra mãe] precisar, ela sabe que pode contar aqui com a gente! (Amarelo, G2).

Relações profissionais reconfortantes

No itinerário de busca da saúde e do cuidado à criança, os cuidadores podem encontrar profissionais que congregam características reconhecidas como confortantes, que unem competência técnica e relacional. Há a descrição da capacidade diagnóstica e terapêutica do profissional, associada ao estabelecimento de uma relação na qual ocorre reconhecimento das particularidades de vivências, esforços, potências e dificuldades da criança, do cuidador e da família, o que tende a direcionar a relação para núcleos significativos de cuidado.

O interesse demonstrado expande-se para os membros familiares e é entendido como um cuidado integral e humanizado. São relações concebidas como de apoio, confiança e segurança. Tais relações trazem esperança na melhora da condição atual, o que mobiliza recursos, energia e dedicação da família para continuar. Esse aspecto é desencadeado principalmente pela sensação de ter sido reconhecida em seus esforços, ser esclarecida e informada quanto à situação da criança, ser considerada no planejamento do tratamento proposto e perceber honestidade nesse processo. Com isso a família localiza-se na situação e no plano terapêutico indicado, valoriza suas conquistas na peculiaridade de sua situação, o que tende a mantê-la forte na trajetória. A esperança ajuda a família a administrar as adversidades da situação.

Tais profissionais possuem carisma, algo que expressa compromisso, envolvimento e dedicação no desempenho de suas profissões. Demonstrem disponibilidade e interesse pelas particularidades da família e da criança. Essa atitude é perceptível e consegue ser diferenciada de outras que não apresentam plenitude em sua manifestação.

... a gente acaba confiando mais porque se ele (profissional) tá explicando, tá fazendo você entender... ele tá passando segurança pra você! Agora o outro senta, fala que precisa fazer cirurgia, marca a cirurgia e acabou! E não é isso que a gente quer! (Violeta, G1).

Mesmo sabendo que a família vai sofrer, tem que ser taxativo, tem que ser sincero. Então, tem que pelo menos esclarecer. Esclarecer e, se ele não sabe o que fazer, passa pra quem sabe! (Verde, G4).

... é uma coisa que bate lá dentro e você gosta mesmo! (...) Então afinidade é você chegar, você conversar, ela dá risada... dá pra ver que ela gosta da gente! (...). Ela está sempre preocupada com as coisas... o legal é assim, tem que ter contato! (Azul, G2).

... são profissionais que trabalham com amor na profissão (Verde, G4).

... a humanidade mesmo dela conosco... de se importar com o caso, conosco. Eu digo que ela já é um pacote fechado (...) ela pergunta como nós estamos, *pra* mim e *pro* meu marido, interage muito com o [criança], ela faz teste, ela não tem pressa na consulta (...) ela revisa o medicamento que prescreveu (Bordô, G1).

Quando encontra o profissional que a acolhe, a família mobiliza esforços para perpetuar esse contato. Deslocam-se para cidades longínquas só para serem cuidadas por eles, só para vivenciarem relações profissionais confortantes.

Segurança e serenidade igual a Dra P. não tem! Não é querer falar, mas pediatra, eu não confio em outra. A [criança] já ficou doente duas vezes, eu levei ela em outro atendimento, só que depois, na hora que eu cheguei em casa, eu tive que ligar pra ela a Dra P. para ver o que ela achava (Verde, G4).

DISCUSSÃO

A integralidade no cuidado de pessoas, grupos e coletividades implica perceber o sujeito em seu contexto histórico, social, político e também familiar⁽¹⁵⁾. Assim, está posto o dever profissional em direcionar ações para a compreensão da especificidade da vivência de cada sujeito e sua família. A interação e os processos de comunicação constituem meios para o alcance dessa meta⁽⁸⁾.

No presente estudo, a relação profissional foi caracterizada como verticalizada, centrada na informação e determinação de comportamentos e ações idealizadas pelos profissionais, com forte presença do julgamento. Tais interações não permitem a apreensão das necessidades familiares e da intenção presente em suas ações, além de comprometerem o cuidado, pois se limitam a ter a família como fonte e receptáculo de informações⁽¹⁶⁾.

A falta de estabelecimento de vínculo, segurança e confiança ocorrem pela escassez de espaço dialógico entre profissional e família, permeada fortemente pela postura impositiva do profissional, que impede o estabelecimento de uma relação terapêutica entre os envolvidos. O modelo teórico de fortalecimento familiar⁽¹⁷⁾ aponta ser o domínio profissional elemento do início do processo interacional com a família, que sofre transformações mediante a possibilidade de participação e colaboração, para que potencialidades, necessidades e estratégias de enfrentamento sejam desveladas e ampliadas.

A relação precisa ser compreendida pelo profissional como possibilidade de compreensão das especificidades da experiência desse núcleo. Consoma-se como contexto em que se pode reconhecer como a família percebe e age no mundo, suas crenças, valores e necessidades, elementos que direcionam o cuidado. Portanto, o desafio está no reconhecimento por parte dos profissionais de que a comunicação é uma ação terapêutica⁽¹⁸⁾.

As dificuldades e o sofrimento presentes na trajetória da doença crônica podem ser propulsores do enfrentamento quando as interações com os profissionais de saúde são respeitadas e valorizam as forças familiares. Elas favorecem a descoberta de capacidades e recursos, tornando suas potencialidades conscientes, e com isto podem utilizá-las de forma intencional. As interações profissionais podem, portanto, promover resiliência^(3,18).

Assim como em outros estudos^(4,6,10), o apoio entre pares também se fez presente e foi especificamente apontado como recurso que permite suportar as relações angustiantes com os profissionais, bem como encontrar estratégias para romper com tais profissionais, além do compartilhar de indicações de profissionais mais humanos.

Para provocar este compartilhar dos sofrimentos e das conquistas ao longo da trajetória de convívio com a doença crônica da criança, a estratégia terapêutica de reuniões de grupo é recomendada, contudo pouco utilizada⁽¹⁸⁾. Estudo internacional refere que seu uso é apenas de 4,8%⁽¹⁹⁾. Considera-se que os profissionais de saúde devem valorizar esses espaços com a intencionalidade de ampliar o apoio social⁽²⁰⁾.

Dentre os achados, destaca-se também o desrespeito, associado à falta de escuta e de tentativas de compreensão das necessidades das crianças e suas famílias, por parte dos profissionais. A atitude profissional de não valorizar a família e não identificá-la como parceira no cuidado à criança gera sentimento de desamparo, o que vem ao encontro dos resultados de outro estudo que também associou tal fato à falta de comunicação, compreensão e ao receber imposições⁽²⁰⁾.

A Organização Mundial da Saúde⁽²¹⁾ enfatiza que as condições crônicas de saúde requerem integração entre os sistemas de saúde para a garantia de compartilhamento das informações em diferentes cenários e continuidade do tratamento. No Brasil, o Sistema Único de Saúde tem como proposta esta integralidade⁽⁴⁾. Contudo, os achados do presente estudo mostram direção contrária. As famílias relataram dificuldade no acesso e na garantia de continuidade do tratamento das crianças, o que compromete o conceito de integralidade e linha de cuidado.

A burocracia para e na assistência é um aspecto crítico a ser refletido, uma vez que, ao lidar com crianças com necessidades contínuas de tratamentos, a demora ou a falta de acolhimento podem repercutir em sequelas irreversíveis à criança, caracterizando-se como negligência profissional e do sistema de saúde, além de impor tais desdobramentos à família.

A partir destas explanações, este estudo considera que o cuidado ofertado à família com uma criança doente crônica deve ser repensado, fazendo-se indispensável uma análise crítica da relação entre profissionais e famílias. Atualmente, as competências profissionais estão no âmbito do tecnicismo, deixando uma lacuna a ser preenchida com habilidades relacionais para um cuidado efetivo, humano e integral. A identificação de lacunas existentes no processo de comunicação permite ampliar a compreensão e a possibilidade de propor melhorias no cuidado ofertado à família.

CONCLUSÃO

Esse estudo identificou que a relação com os profissionais de saúde é concebida como desrespeitosa, dada a falta de reconhecimento do processo adotado pela família para garantir o atendimento às necessidades de cuidado da criança. A família deposita expectativas no profissional

de saúde para o alcance do melhor cuidado. Assim, tenta expressar suas necessidades ao profissional, porém, de forma prevalente, não encontra nele uma atitude sensível e de escuta. Com isto, tem respostas não congruentes às suas necessidades e sente-se desamparada. O sentimento de desamparo é amenizado pela escuta e compreensão por parte de famílias em situação similar. Essa interação promove a busca de um profissional e serviço mais humanos.

O fato das entrevistas terem sido realizadas com usuários de um único ambulatório pode ter o limite de se remeter

somente à realidade deste serviço ou município. Portanto, a replicação deste estudo em outras realidades ou novas explorações qualitativas acerca das interações entre famílias de crianças doentes crônicas e profissionais podem vir a dar maior densidade e ampliar os núcleos aqui desvelados.

Este estudo demonstra que a comunicação com a família da criança doente crônica deve ser repensada, principalmente em relação às habilidades relacionais dos profissionais. O processo de comunicação inefetivo compromete o cuidado humano e integral.

REFERÊNCIAS

1. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(5):2297-305.
2. Nelms TP, Eggenberger SK. The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. *J Fam Nurs*. 2010;16(4):462-86.
3. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2005;14(n.esp):116-24.
4. Marcon SS, Sassá NA, Soares NTIS, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2007;6 Supl 2:411-9.
5. Herzer M, Godiwala N, Hommel KA, Driscoll K, Mitchell M, Crosby L, et al. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *J Dev Behav Pediatr*. 2010;31(1):26-34.
6. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev Latino Am Enferm*. 2008;16(4):692-9.
7. Looman WS, O'Conner VS, Lindeke LL. Caring for children with special health care needs and their families: what advanced practice nurses need to know. *J Nurse Pract*. 2008;4(7):512-7.
8. Martinez EA, Tocantins FR, Souza SR. Comunicação e assistência de enfermagem a criança. *Rev Pesq Cuidado Fundam*. 2010;2(ed. supl):12-4.
9. Jacobowski NL, Girard TD, Mulder JA, Ely EW. Communication in critical care: Family rounds in the intensive Care Unit. *J Crit Care*. 2010;19(5):421-30.
10. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora de Síndrome de Down. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(2):227-33.
11. Araujo YB, Collet N, Moura FM, Bobraga RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm*. 2009;18(3):498-505.
12. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley: University of California Press; 1986.
13. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed; 2004.
14. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2008.
15. Fracolli LA, Zoboli ELP, Granja GF, Ermel RC. The concept and practice of comprehensiveness in Primary Health Care: nurses' perception. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2011 [cited 2012 Mar 12];45(5):1135-41. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n5/en_v45n5a15.pdf
16. Wernet M, Margareth A. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37(1):19-25.
17. 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.
18. Limacher LH, Wright LM. Exploring the therapeutic family intervention of commendations: insights from research. *J Fam Nurs*. 2006;12(3):307-31.
19. Grassel E, Trilling A, Donath C, Luttenberger K. Support groups for dementia caregivers: predictors for utilization and expected quality from a family caregiver's point of view: a questionnaire survey PART I. *BMC Health Serv Res*. 2010;10:219.
20. Oliveira LMAC, Medeiros M, Barbosa MA, Siqueira KM, Oliveira PMC, Munari DB. Support group as embracement strategy for relatives of patients in Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP [Internet]*. 2010 [cited 2011 May 22];44(2):429-36. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/en_27.pdf
21. Organização Mundial da Saúde (OMS). *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação*. Brasília: OMS; 2003.