

COSTURANDO ESTÓRIAS COM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM ASMA: SITUAÇÕES EXISTENCIAIS DE UM COTIDIANO DE SOBRECARGA

Neila Santini de Souza¹; Eliane Tatsch Neves²; Regina Issuzu Hirooka de Borba³.

Introdução: A asma está entre as doenças crônicas não transmissíveis, sendo importante do ponto de vista epidemiológico e foco de ações estratégicas no Brasil por parte do Ministério da Saúde desde 2011. A enfermagem necessita reconhecer as dificuldades que os familiares de crianças com asma possuem para prover o cuidado, podendo auxiliar na promoção de sua autonomia, no empoderamento para o controle social e construção de novas políticas públicas de saúde que os beneficiem. **Objetivo:** Compreender como os familiares cuidadores desenvolvem o cuidado à criança com asma e as implicações em ser um familiar cuidador dessas crianças. **Descrição Metodológica:** Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP sob número 116.073/2012. Participaram da pesquisa três familiares cuidadoras de crianças com asma de um Programa Infantil de Prevenção da Asma no município de Uruguaiana/RS. Para a produção dos dados foi utilizado o Método Criativo - Sensível (MCS). Os dados deste trabalho foram produzidos em novembro/2012 a partir da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS) denominada Costurando Estórias. O MCS é um método de produção de dados em grupo, sendo que estes emergem a partir das DCS. As DCS conjugam técnicas consolidadas de coleta de dados da pesquisa qualitativa como a entrevista coletiva, a discussão grupal e a observação participante, produzindo dados no espaço grupal de forma dinâmica, dialógica e interacional⁽¹⁾. A dinâmica desenvolve o exercício do senso crítico e reflexivo e apresenta, no processo de criação artística, a sensibilidade mediada pela escuta sensível como força produtora de dados para a pesquisa. Os dados foram submetidos à análise de discurso em sua corrente francesa⁽²⁾. O referencial teórico tem como base a Teoria Libertadora de Paulo Freire na perspectiva do empoderamento dos sujeitos para cuidar de uma criança com asma. **Resultados:** Os dados preliminares apresentados neste trabalho são parte de uma pesquisa do Doutorado Interinstitucional em Enfermagem – DINTER UNIFESP/UFRJ/UFMS do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UNIFESP. Os temas emergentes foram: a sobrecarga das cuidadoras; o cuidado medicamentoso prescrito pelo médico e o cuidado cultural desenvolvido pela família; a rede de apoio familiar e social; dificuldades financeiras; consciência ingênua da cuidadora sobre a sua situação limite; necessidade de ser cuidada; superproteção da criança. Por meio de suas situações existenciais, do discurso das cuidadoras emerge um cotidiano de sobrecarga para desenvolver os cuidados à criança com asma: (...) *para mim foi difícil/ (...) quem cuidou foi minha mãe/ {dos outros filhos}, por que eu era bem// nova! (...) Já estava com tudo isso! {metaforicamente} (...) Cuidei dele em Porto Alegre./ Foi um sacrifício,/ eu estava com o outro {refere-se ao outro filho}, mas estava no meio dos irmãos// (Mãe Margarida)*. Afirma que a situação causa sobrecarga, pois o filho mais novo costuma ter crises de asma quando a família viaja para Porto Alegre, onde reside sua irmã. (...) *Ela veio para minha responsabilidade com um aninho/. (...) Porque a mãe dela assim,// não cuidava direito dela//. (...) Ela é da vida! (referindo que a filha é prostituta). (...) Eu saio desesperada com ela// (...) Pra mim está*

¹Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - SP. Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa/Campus Uruguaiana - RS, Contato Eletrônico: neilasantini25@gmail.com.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem e Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Maria – RS.

³ Enfermeira. Professora Adjunta e Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Escola Paulista de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - SP.

sendo difícil criar. (...) Então eu penso assim ó/ eu digo meu Deus, o que eu vou fazer com essa inocente?{metaforicamente}.// (...) eu não estou preparada/ para a hora que ela tem aquelas crises.// Eu me ataco (fica nervosa), eu choro, (...) e rezo, e peço para Deus que tire aquilo dela!(Avó Petúnia). Compartilha suas dificuldades em cuidar da neta, pois a sua filha não tinha condições de cuidar da criança por ser prostituta e usar drogas. Mesmo depois de ter criado seus seis filhos e uma neta de 15 anos, asmática, se desespera, fica nervosa e reza, pois, não sabe como deve agir. Polissemicamente, as familiares cuidadoras significaram em seus discursos a sobrecarga de ser cuidadora de uma criança que apresenta crises de asma, o que é enfatizado pelo desespero e nervosismo. O cuidado medicamentoso, prescrito pelo médico é revelado nos discursos: *Eu dou a bombinha {refere-se à medicação usada na crise de asma}./ A única coisa que dá uma acalmada nela.// (...) Aí eu faço uma nebulização, /porque ela acalma. Mas imagina,/ cada vez que dá essas crises nela, eu vou tacar-lhe bombinha,// aí ela vai se acostumar (...)* (Avó Petúnia). Apesar do benefício medicamentoso, demonstra sua preocupação, achando que o uso contínuo da medicação cria dependência. É necessário rever a identidade do enfermeiro como educador, auxiliando na transformação, autonomia e emancipação dos indivíduos⁽³⁾. Quanto ao cuidado cultural revelam: *Eu dou um chazinho// (...) Ela não é de tomar chá, /tem que dar à força para ela, nas colheradas de chá.// (...) Dá uma amenizada,/ mas é pouco* (Avó Petúnia). Além dos medicamentos prescritos, a avó administra chás caseiros com o auxílio de uma colher e “à força”, contra a vontade da criança. A necessidade de assumir o cuidado no domicílio evidencia a importância da subjetividade nas relações interpessoais e a importância da troca de saberes entre usuários e profissionais de saúde, sendo imprescindível respeitar as expectativas e as significações de cada cuidador familiar⁽⁴⁾. A Avó Petúnia afirma: (...) *Podemos dar {a medicação} cinco minutos antes,/ mas dá cinco minutos atrasado,/ o outro {o marido} já começa a bater boca (...)* porque atrasou o remédio da guria, porque não vai fazer efeito, //porque não dá sempre na hora?{parafraseando o marido}. O marido faz questão que o remédio seja administrado no horário certo. Ainda utiliza-se da “simpatia” (crendice popular), pois sente necessidade de buscar benzedeiras e rezadeiras, buscar conselhos com desconhecidos. Por vezes, sente-se ridícula, pois as pessoas não lhe dão atenção. **Conclusão:** Foi possível desvelar parte do cotidiano de cuidado dos familiares cuidadores de crianças com asma. Este mostrou-se com uma cuidadora sobrecarregada, por não ter apoio da rede familiar, pela necessidade de sentir-se cuidada. Os discursos trouxeram uma infinidade de sentimentos que evidenciaram o sofrimento, o desespero, o nervosismo, pois as cuidadoras sentem-se despreparadas para agir frente às crises de asma das crianças, o que reflete nas ações educativas que os profissionais (des) fazem em prol deles e suas práticas de cuidado em saúde. **Contribuições para Enfermagem:** Espera-se que o estudo contribua na perspectiva da inclusão da família nos cuidados, bem como para a elaboração de políticas públicas que propiciem o acesso aos serviços de saúde às crianças com asma e seus familiares.

Descritores: Asma, cuidadores, enfermagem da família.

Área temática: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

Referências

1. Cabral IE. O método criativo e sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: Gauthier JHM. et al. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1998; 176-203.
2. Orlandi, EP. Análise de discurso. Princípios & Procedimentos. 9ª ed. São Paulo: Pontes. 2010. 100p.
3. Rigon, AG; Neves, ET. Educação em saúde e a atuação de enfermagem no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou há para ser dito? Texto & Contexto Enfermagem. 2011; 20(4): 812-7.

4. Paiva RS, Valadares GV, Pontes JS. The need to become family caregivers: qualitative study focusing on the theory based on data. Online Braz J Nurs [periodic online]. 2012 Dec [cited 2013 Jan 22]; 11(3):607-20. Available from:<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3638>.