

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Experiências das famílias no cuidado à criança com asma em um serviço de
saúde mexicano: subsídios para a assistência de enfermagem.

Luz Verónica Berumen Burciaga

Ribeirão Preto
2004

Luz Verónica Berumen Burciaga

Experiências das famílias no cuidado à criança com asma em um serviço de saúde mexicano: subsídios para a assistência de enfermagem.

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor.

Linha de Pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Débora Falleiros de Mello

Ribeirão Preto
2004

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.

FICHA CATALOGRÁFICA

Biblioteca Central do Campus Administrativo de Ribeirão Preto/USP

Berumen Burciaga, Luz Verónica

Experiências das famílias no cuidado à criança com asma em um serviço de saúde mexicano: subsídios para a assistência de enfermagem / Luz Verónica Berumen Burciaga; orientador Débora Falleiros de Mello.

Ribeirão Preto, São Paulo, 2004.
200 f.:

Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. – Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

1. Família 2. Criança 3. Asma 4. Enfermagem.

A tese ora apresentada é resultado do convênio celebrado entre a Universidade de São Paulo, com interveniência da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e a Universidad de Guanajuato-México, através da Facultad de Enfermería e Obstetricia de Celaya.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Luz Verónica Berumen Burciaga

Experiências das famílias no cuidado à criança com asma em um serviço de saúde mexicano: subsídios para a assistência de enfermagem.

Tese apresentada a Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Doutor.
Área de concentração: Enfermagem em Saúde
Pública

Aprovado em: _____

Banca Examinadora

Profra. Dra. Debora Falleiros De Mello

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP/USP

Assinatura: _____

Profra. Regina Aparecida García De Lima

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP/USP

Assinatura: _____

Profr. Pedro Fredemir Palha

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP/USP

Assinatura: _____

Profra. Maria De La Ó Ramallo Veríssimo

Instituição: Escola de Enfermagem – EE/USP

Assinatura: _____

Profra. Vera Lúcia Pamplona Tonete

Instituição: Departamento de Enfermagem – UNESP - Botucatu

Assinatura: _____

RESUMO

Berumen, Burciaga Luz Verónica. **Experiências das famílias no cuidado à criança com asma em um serviço de saúde mexicano: subsídios para a assistência de enfermagem.** 2004.192f. Tese Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

Este estudo buscou apreender as experiências de famílias com crianças menores de seis anos de idade com asma, com vistas ao cuidado integral à saúde. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, tendo como referência a atenção primária à saúde. Foram realizadas entrevistas não estruturadas no domicílio de nove famílias da cidade de Chihuahua, Chihuahua – México. Os dados empíricos foram organizados ao redor dos seguintes temas: **experiências cotidianas familiares, partilhando experiências e experiências com os serviços de atenção à saúde.** As famílias das crianças com asma aprendem formas de cuidar da criança. Nessa trajetória, elas desenvolvem um conhecimento acerca da enfermidade e de cuidados preventivos nas crises asmáticas, identificam os fatores desencadeantes, o início da crise e a utilização de medicamentos. O conhecimento das experiências com a doença, seja passadas com outros filhos e com o início da enfermidade, ou presentes, oferece autoconfiança no cuidado. Além disso, elas procuram conhecimentos para ter mais elementos para o cuidado da criança, obtendo-os de fontes técnicas, como profissionais de saúde, livros, folhetos, televisão, e não técnicas, como familiares, amigos e outras famílias com crianças com asma. Assim, elas desenvolvem uma sabedoria prática para o cuidado familiar. As famílias utilizam os serviços de saúde, que, organizados para dar atenção a problemas agudos de saúde, possibilitam pouco espaço para expressão de dúvidas, preocupações e outros sentimentos em relação ao problema do filho. Na visão das famílias, o acesso ao especialista tem sido difícil, a atenção nos serviços de urgências pediátricas não tem desencadeado o seguimento da criança e de seu problema, e não há consenso quanto ao tratamento. A interação entre profissionais de saúde, famílias e crianças com asma desenvolve-se em curtos períodos de tempo, na consulta ambulatorial ou nos serviços de urgência, prevalecendo uma relação prescritiva por parte dos profissionais. As famílias das crianças com asma desenvolvem competência no gerenciamento da enfermidade que os profissionais precisam levar em conta nos atendimentos, estabelecendo relações entre sujeitos, em que a sabedoria prática e a sabedoria técnico-científica possam ser combinadas em favor da promoção da saúde da criança e da família.

Palavras chave: Família, criança, asma, enfermagem.

RESUMEN

Berumen, Burciaga Luz Verónica. **Experiencias de las familias en el cuidado de niños con asma en un servicio de salud mexicano: subsidios para a asistencia de enfermería**. 2004. f. Tesis Doctorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

Esta investigación buscó conocer las experiencias de las familias con niños menores de seis años de edad con asma, con vistas al cuidado integral a la salud. Se trata de una investigación con abordaje cualitativo teniendo como referencia la atención primaria a la salud. Se realizaron entrevistas no estructuradas en el domicilio de nueve familias de la ciudad de Chihuahua, Chihuahua – México. Los datos empíricos fueron organizados al en torno a los siguientes temas: **experiencias cotidianas familiares, compartiendo experiencias y experiencias con los servicios de atención a la salud**. Las familias de los niños con asma aprenden formas de cuidar del niño. En ese camino, ellas desarrollan un conocimiento acerca de la enfermedad, cuidados preventivos de las crisis asmáticas, identifican los factores desencadenantes, el inicio de la crisis y la utilización de medicamentos. El conocimiento de la experiencia con la enfermedad, sea pasada, con otros hijos o con el inicio de la enfermedad, o presentes, ofrece autoconfianza en el cuidado. Además, ellas buscan conocimientos para tener mayores elementos para el cuidado del niño, obteniéndolos de fuentes técnicas, como profesionales de salud, libros, folletos, televisión, y no técnicas, como familiares, amigos y otras familias con niños con asma. Así, ellas desarrollan una sabiduría práctica para el cuidado familiar. Las familias utilizan los servicios de salud, que, están organizados para dar atención a problemas agudos de salud, tienen poco espacio para expresar sus dudas, preocupaciones e otros sentimientos con relación al problema del hijo. En la visión de las familias, el acceso al especialista ha sido difícil, la atención en los servicios de urgencias pediátricas no hace seguimiento del niño y de su problema y no hay consenso en cuanto al tratamiento. La interacción entre profesionales de la salud, familias y niños con asma se desarrolla en cortos periodos de tiempo, en la consulta ambulatoria o en los servicios de urgencia, prevaleciendo una relación prescriptiva por parte de los profesionales. Las familias de los niños con asma desarrollan competencia en el manejo de la enfermedad que los profesionales requieren tener en cuenta cuando les brindan atención, estableciendo relaciones entre sujetos, en las cuales la sabiduría práctica y la sabiduría técnico-científica puedan combinarse en favor de la promoción de la salud de niños y sus familias.

Palabras clave: Familia, niños, asma, enfermería.

ABSTRACT

Berumen, Burciaga Luz Verónica. **Family experience in care for children with asthma at a Mexican health service: support for nursing care.** 2004. 192p. Doctoral Thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2004.

This qualitative study aimed to understand the experiences of families with children under six years old who suffer from asthma, with a view to comprehensive health care. Primary health care was theoretically approached. Non-structured interviews were held at the homes of nine families in Chihuahua, Chihuahua – Mexico. The empirical data were organized according to the following themes: **daily family experiences, sharing experiences and experiences with health care services.** The families of children with asthma learn ways of taking care of the children. In this evolution, they develop knowledge about the disease and preventive care of asthma crises, they identify the releasing factors, the start of the crisis and medication use. Knowledge about present or past experiences, involving other children or the onset of the disease, provide self-confidence for care. Moreover, the families look for knowledge to have further elements in care for the children, using technical sources, such as health professionals, books, folders and television, as well as non-technical sources, including family members, friends and other families with children with asthma. Thus, they develop practical knowledge for family care. These families are health service users. Organized to attend acute health problems, these services offer little room for them to express their doubts, worries and other feelings related to their children's problem. According to the families, access to specialists has been difficult. The care delivered at pediatric urgency services has not led to the follow-up of these children and their problem and has brought about different points of view on medication treatment. The interaction between health professionals, families and children with asthma is developed during short time periods, that is, in outpatient consultations or at urgency services, with a predominant relation between those instructing and those obeying. The families of children with asthma develop competencies in managing the illness, which professionals need to take into account when delivering care, establishing relations between subjects, in which practical and technical-scientific knowledge can be combined in favor of child and family health promotion.

Keywords: Family, child, asthma, nursing.

Apresentação

Desde que me formei como enfermeira na *Facultad de Enfermería y Nutriología* da *Universidad Autónoma de Chihuahua*, no México, a preferência para o cuidado às crianças já se manifestava.

Estudar enfermagem começou a fazer parte de meus planos há muitos anos. Este desejo era decorrente de minhas experiências com hospitalizações freqüentes por causa de uma doença crônica. Durante esse processo, tive oportunidade de observar enfermeiras e seu trabalho com as crianças e os familiares acompanhantes. Observava, atentamente, detalhes de seu contato com eles, alguns gostava muito e outros não gostava tanto, como, por exemplo, quando passavam a impressão de que não sentiam prazer no seu trabalho com crianças.

Desde então, focalizei meus esforços, na escola, em direção a esse desafio, me formar como enfermeira, o que consegui, com o apoio da minha família e outras pessoas, no ano de 1993.

Durante meu trabalho de serviço social¹, em 1994, que realizei na mesma escola como docente adjunta, trabalhei também em um hospital de seguridade social, no período noturno, principalmente nas áreas de terapia intensiva, urgências e cuidados aos prematuros. Naquele ano, intensificou-se meu interesse pela área materno-infantil, que escolhi para desenvolver meu mestrado. Assim, em janeiro de 1995, fui morar na cidade de Monterrey, no *Estado de Nuevo León*, com a finalidade de cursar Pós-Graduação - Mestrado em Enfermagem Materno-Infantil, na *Facultad de Enfermería* da *Universidad Autónoma de Nuevo León*.

Em julho de 1996, conclui o Mestrado com a dissertação intitulada: “Crenças maternas e cuidado preventivo da criança com asma”. Essa dissertação consistiu

¹ Serviço realizado durante um ano após estudar a licenciatura em enfermagem, necessário para obtenção do diploma.

em um estudo de natureza quantitativa, baseado em alguns elementos do Modelo de Crenças da Saúde, desenvolvido por ROSENSTOCK (1988). Foi utilizada uma escala tipo Likert para medir os cuidados preventivos e relacioná-los com as crenças das mães sobre a suscetibilidade e severidade da doença (Berumen, 1996). A realização deste trabalho influenciou minha vida profissional posterior.

Na elaboração desse estudo do Mestrado aprendi muitas coisas. Na coleta dos dados, descobri que a mãe não era a única pessoa que acompanhava a criança no ambulatório em que realizava o estudo, às vezes o pai, irmãos mais velhos ou outros responsáveis, como os avós, a acompanhava. Isto gerou um problema para meu estudo porque, quando a criança estava acompanhada de outros membros da família, eu não podia incluí-la no estudo. Outro fato que veio a acontecer foi que as mães, após responderem ao questionário estruturado, queriam continuar conversando sobre sua experiência com a doença de seu filho. Em certa ocasião, uma mãe começou a chorar e me contou que a sua vida havia mudado devido à doença do filho. Assim, surgiu o interesse em realizar estudos com outras perspectivas que considerassem a complexidade de situações como as de famílias com crianças com doenças crônicas.

Pensei que a melhor forma de fazer isto seria centrar na família para conhecer seus motivos, suas necessidades, seu ponto de vista, ou seja, partir de sua experiência. Isso levou-me a realizar um estudo na abordagem qualitativa, durante o Doutorado.

LISTA DE SIGLAS

AIDIPI	Atenção Integrada às doenças Prevalentes na Infância
HCU	Hospital Central Universitario
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
ICHISAL	Instituto Chihuahuense de Salud
INEGI	Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática
INI	Instituto Nacional Indigenista
IRAs	Infeções Respiratórias Agudas
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
PED	Plan Estatal de Desarrollo
PEMEX	Petroleos Mexicanos
PES	Programa Estatal de Salud
PNS	Programa Nacional de Salud
SDN	Secretaría de la Defensa Nacional
SM	Secretaría de Marina
SSCH	Servicios de Salud Chihuahuense
SS	Secretaría de Salud

TMI	Tasa de Mortalidad Infantil
UCIN	Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
UCIP	Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

1. INTRODUÇÃO

1. Introdução

1.1 Introduzindo o tema

A assistência à saúde da criança vem se transformando ao longo dos anos em função das mudanças sociais, políticas e econômicas, do perfil epidemiológico e dos avanços do conhecimento técnico-científico.

Têm ocorrido grandes avanços, demonstrados por meio de indicadores, como diminuição das taxas de mortalidade infantil, graças a esforços realizados para melhorar a qualidade de vida desta população. Um desses esforços foi a Reunião da Cúpula Mundial em Favor da Infância, em 1990, que propôs, entre suas metas, reduzir a mortalidade infantil e a mortalidade em crianças menores de 5 anos. A meta preconizada pela Cúpula foi a redução de 33% da mortalidade de menores de 5 anos, até o ano 2010 (UNICEF, 2002).

Em relação à Região das Américas, no período de 1995 a 2000, há grupos de países com taxas de mortalidade infantil (TMI) menor que 10 por 1.000 nascidos vivos (Estados Unidos da América, Cuba e Canadá); com taxas de 10 a 20 por 1.000 nascidos vivos (Argentina, Uruguai, Panamá, Trindade e Tobago, Costa Rica, Porto Rico e Chile); com taxas de 20 a 30 por 1.000 nascidos vivos (Equador, Colômbia, México, Jamaica e Venezuela); com taxas entre 30 e 40 por 1.000 nascidos vivos (Paraguai, Brasil, Honduras, Guatemala, El Salvador e República Dominicana); e com taxas maiores de 40 por 1.000 nascidos vivos (Bolívia, Haiti, Guiana, Nicarágua e Peru). A taxa mundial de mortalidade em menores de 5 anos passou de 94 por 1000 nascidos vivos (nv), em 1990, para 81 por 1.000 nv, no ano 2000, mostrando uma redução de 14% (OPAS/OMS, 2000).

Esses dados globais são menos animadores quando são analisados de forma específica por países ou regiões, já que dessa forma se evidencia que

doenças infecciosas e evitáveis por vacinação continuam causando mortes, particularmente entre os menores de 5 anos, apesar dos avanços científicos e tecnológicos, o que nos leva à conclusão de que esses avanços não se distribuem de maneira eqüitativa para todos (UNICEF, 2002).

Na Região das Américas ainda não foi conseguido o controle das doenças transmissíveis, onde, no período de 1995 a 2000, se calcularam em mais de meio milhão o número de mortes anuais de crianças menores de 5 anos, sendo mais de uma terceira parte destes óbitos devido às doenças transmissíveis (UNICEF, 2002).

As desigualdades nos avanços no controle de doenças transmissíveis, em diversos países, refletem-se nas diferenças das porcentagens de diminuição das TMI entre eles (MÉXICO, 2002). Os países que têm conseguido maior descenso nas TMI são os que têm conseguido também maior descenso na mortalidade por doenças transmissíveis em menores de 5 anos. Deste modo, nos países da Região das Américas que, atualmente, apresentam TMI estimada abaixo de 30 por 1.000 nv, as doenças transmissíveis são causa de um máximo de 25% das mortes de menores de cinco anos. Pelo contrário, nos países com TMI superior a 30 por 1.000 nv, as doenças transmissíveis são a causa de 30% a 50% das mortes em menores de cinco anos (OPAS/OMS, 2000).

Ante este panorama epidemiológico, organismos internacionais, em conjunto com os governos dos países envolvidos, se deram a tarefa de desenvolver estratégias para enfrentar o desafio de adequar a atenção à saúde da criança, às necessidades específicas derivadas dos perfis de morbimortalidade infantil de cada país ou região, assim como a sua operacionalização (VALENTE, et al. 2000).

A TMI no México, de 1995 a 2000, teve uma redução de 17,7%, passando de 17,5 por 1.000 nv, em 1995, para 14,4 por 1.000 nv, no ano 2000 (MÉXICO,

2000). Um dos desafios prioritários para o sistema de saúde mexicano é enfrentar a polarização epidemiológica: o atraso em saúde e os riscos emergentes. Estes riscos são caracterizados, no final do século XX, pela maior incidência das doenças não transmissíveis, como as doenças cardiovasculares, câncer, uso de substâncias psicoativas e doenças mentais e os acidentes e/ou causas externas, que são riscos associados à urbanização e à industrialização. Adicionado a isso, o surgimento de outros agravos, como a AIDS, o ressurgimento de infecções que pareciam controladas, como a tuberculose, o paludismo, o cólera e a dengue e a aparição de doenças relacionadas com a contaminação ambiental. Ao mesmo tempo, prevalecem as infecções intestinais e respiratórias, distúrbios nutricionais e riscos reprodutivos (MÉXICO, 2001)

O atraso de saúde concentra-se nas populações mais pobres, o que constitui uma característica distintiva de nossa transição epidemiológica: a desigualdade. Um exemplo, no México, desta desigualdade é a TMI em San Martín Huamelulpan, Estado de Oaxaca, que em 1999 foi de 103 por 1.000 nv comparada com a de San Nicolás de los Garza García, Estado de Nuevo León, que foi de 9, no mesmo ano. Alguns municípios de Oaxaca apresentam, hoje, taxas de mortalidade infantil que apresentava Nuevo León 60 anos atrás. Observa-se que os danos à saúde são maiores nas áreas rurais do que nas urbanas, em estados do sul e em famílias de baixa renda, principalmente na população indígena. Assim, uma das três metas traçadas no PNS é a superação da desigualdade nas condições de saúde, além de superar os problemas com a qualidade da assistência dos serviços de saúde e superar os problemas de financiamento de setor saúde (MÉXICO, 2001).

No México, as 10 principais causas de mortalidade infantil, de acordo com as estatísticas da *Secretaría de Salud*, no ano 2002, foram: 1) afecções originadas no

período perinatal; 2) infecções respiratórias agudas (IRAs) baixas (pneumonia, bronquiolite, bronquite, laringite, epiglote, traqueíte); 3) malformações congênitas do coração; 4) doenças infecciosas intestinais; 5) desnutrição protéico-calórica; 6) anencefalia e malformações similares; 7) doenças endócrinas, metabólicas, hematológicas e imunológicas; 8) defeitos da parede abdominal; 9) IRAs altas (resfriados, problemas de ouvido, faringite) e 10) Síndrome de Down. No tocante à mortalidade de 1 a 4 anos, em 2002, tem-se: 1) doenças infecciosas intestinais; 2) IRAs baixas; 3) acidentes de veículo automotor; 4) malformações congênitas; 5) desnutrição protéico-calórica; 6) afogamento e submersão acidentais; 7) leucemia; 8) doenças endócrinas, metabólicas, hematológicas e imunológicas; 9) agressões (homicídios) e 10) asma (MEXICO, 2003).

Cabe ressaltar que, na atualidade, as causas ambientais não se encontram dentro das principais causas de morbimortalidade infantil, mas há evidências de danos à saúde das crianças por fatores ambientais como: exacerbações de crises asmáticas e outros problemas respiratórios devido à contaminação do ar, tanto domiciliar quanto extradomiciliar; lesão neurológica associada à presença de altos níveis de chumbo ou à exposição a pesticidas, esses últimos associados também a alterações endócrinas e câncer (MÉXICO 2002).

As políticas de saúde, na maioria dos países, têm incorporado em suas diretrizes o eixo norteador do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil, com ênfase na promoção à saúde. Um exemplo disto é a estratégia denominada “Atenção Integrada para as Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI)”, apresentada em fevereiro de 1996, pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em associação com a Organização Pan-americana da Saúde (OPAS) e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Esta estratégia aborda de maneira

integrada o controle das doenças mais comuns (pneumonia, diarreia, desnutrição, malária, sarampo, tuberculose e parasitoses) na infância em termos mundiais, fortalecendo, por sua vez, as medidas de prevenção de doenças e promoção da saúde da criança (OMS, 2002).

A premissa básica da AIDPI é a diminuição da frequência e gravidade das doenças e incapacidades, assim como a redução da mortalidade, contribuindo dessa forma para o crescimento e desenvolvimento infantil. Sua finalidade principal é lograr uma melhoria do cuidado nos serviços de saúde com o diagnóstico precoce e tratamento oportuno das doenças (Lucha integrada... 1998).

A estratégia tem os seguintes componentes: o aumento da eficiência das ações dos trabalhadores da saúde mediante ações adequadas às necessidades de cada contexto epidemiológico; a melhoria do sistema de saúde em termos de eficácia para o cuidado das doenças prevalentes na infância; a melhoria do cuidado no âmbito familiar e comunidade; o reconhecimento precoce dos agravos e o uso adequado dos medicamentos (VALENTE et al., 2000). Além de estabelecer padrões de assistência às crianças, essa estratégia também contém medidas para a organização dos serviços (CUNHA, 2002).

De um modo geral, a estratégia ADIPI contempla um conjunto básico de medidas de prevenção, diagnóstico precoce e tratamento oportuno que abrange as doenças que com maior frequência afetam os menores de 5 anos. Entre as medidas de prevenção de doenças e promoção da saúde da criança se encontram a promoção do aleitamento materno exclusivo durante os primeiros quatro a seis meses de idade, o uso de água potável, a maior higiene da alimentação, o uso da terapia de reidratação oral, o conhecimento das mães sobre sinais de alarme para a consulta precoce, entre outras, buscando com isso melhorar o estado de saúde e a

esperança de vida da infância. Além disto, inclui ações que são realizadas não apenas pela equipe de saúde, mas que também incluem a comunidade, sendo estas dirigidas a melhorar a capacidade da família e da comunidade para o cuidado da criança no domicílio (LUCHA INTEGRADA...1998).

A estratégia AIDPI age não apenas reduzindo riscos quando a criança está doente, mas também para melhora as condições de saúde da criança, tornando-a menos susceptível às doenças. Com estas práticas, incorporam-se outras pessoas para participarem do cuidado da criança, tais como: voluntários, professores, assistentes de creches, trabalhadores sociais e as próprias famílias. A estratégia também se preocupa em identificar outros problemas de saúde da mãe e da família que podem afetar a saúde das crianças (OMS, 2000). Um dos avanços apresentados pela estratégia da AIDPI é do cuidado estar centrado na criança e não na doença (VALENTE et al., 2000).

O caráter de integralidade da assistência da estratégia AIDPI, envolvendo muitos componentes para o bem-estar das crianças, requer grandes esforços por parte dos governos e de todos os profissionais da saúde, assim como de grande disponibilidade para o trabalho interdisciplinar. Como aborda Minayo (1994), o cotidiano da assistência implica articular diferentes saberes, permitindo superar a tradicional visão unidimensional e estritamente biológica do processo saúde-doença, uma vez que a unidisciplinaridade tem se mostrado impotente para responder as pretensões do conhecimento.

Além disso, para a implementação da estratégia AIDPI requer-se um compromisso dos governos, para incorporá-la dentro dos processos de reforma do setor saúde, assim como uma ampla convocatória a toda a população na

responsabilização e a busca de recursos comunitários em favor da infância e da família (OMS, 2000).

O Programa Nacional de Salud 2000-2006 (PNS), do México menciona, como uma de suas estratégias, “Avançar para um modelo integrado de cuidado à saúde”. Essa estratégia contém seis linhas de ação: 1)re-orientar as ações de saúde ao meio familiar e comunitário; 2)fortalecer a capacidade resolutiva do primeiro nível de cuidado; 3)promover a autonomia de gestão hospitalar e a gestão por contrato; 4)criar mecanismos de compensação entre o governo federal e as entidades federativas; 5)otimizar a capacidade instalada e 6)criar redes virtuais para a prestação de serviços de saúde. O fundamento dessa estratégia é a mudança de paradigma do ato curativo hospitalar, especializado e institucional para dar passagem ao modelo de promover a saúde e prevenir a doença no meio familiar e comunitário. Na linha de ação 1, menciona-se que a combinação do autocuidado, cuidado comunitário e cuidados profissionais tem demonstrado ser uma alternativa eficiente de produção de serviços de saúde (MÉXICO, 2001).

A Secretaria de Saúde (SS) tem impulsionado diversas iniciativas destinadas a proporcionar serviços de atenção à saúde, em estreito contato com os meios familiar e comunitário, das quais cabe destacar duas: a criação de serviços de enfermagem comunitária e domiciliária e a criação de mecanismos de apoio para o cuidado familiar e comunitário dos doentes mentais, doentes crônicos, idosos e incapacitados. Dentro das atividades da linha de ação 2, ressalta-se a capacitação do profissional da saúde no cuidado das enfermidades que constituem as principais causas de demanda dos serviços de saúde (MEXICO, 2001).

Menciona-se esta estratégia do PNS porque ela é base dos Programas de Ação: “Cuidado à Saúde da Infância” e “Comece a Vida sem Desvantagens”, que

têm como objetivo fundamental apoiar que meninas e meninos tenham as mesmas oportunidades desde a gestação até os dois primeiros anos de vida, considerando que neste período se estabelecem os determinantes para um desenvolvimento pleno. A ênfase orienta-se não ao dano mas sim à saúde, tendo como eixo o Cuidado Integrado, que consiste no conjunto de ações que o trabalhador de saúde deve proporcionar à menina e ao menino, menores de dois anos de idade, em cada atendimento em uma unidade de saúde, independentemente do motivo pelo qual assista (MÉXICO, 2002b).

Ao mencionarmos os programas de ação no México, podemos observar certa semelhança com a filosofia da estratégia AIDPI, pois, segundo é estabelecido no “Manual de cuidado a meninas e meninos bem desenvolvidos”, o mais importante no momento em que uma criança é levada à unidade de saúde, é evitar perder oportunidades, oferecendo-lhe um conjunto de ações que permita seu cuidado integrado. O cuidado integrado em que se apóiam esses programas de ação, consta de 7 componentes básicos: 1)atenção ao motivo da consulta; 2)vigilância da nutrição; 3)vigilância da vacinação; 4)estimulação precoce; 5)prevenção e diagnóstico de defeitos ao nascimento; 6)capacitação à mãe em nutrição, vacinação, estimulação precoce e 7)cuidado à saúde da mãe. Dentro da atenção ao motivo de consulta, o manual inclui os aspectos de cuidado às principais causas de consulta nesse grupo de idade: infecções intestinais, IRAs (incluindo asma), vacinação e controle da criança sadia (MÉXICO, 2002b).

A filosofia dessa ação integrada na atenção da população infantil implica focalizar a pessoa e não a doença, tendo, assim, oportunidade de proporcionar um cuidado integral que não se limite à esfera biológica do indivíduo. O reconhecimento

desse fato, determinou que a vigilância do crescimento e desenvolvimento seja o eixo orientador da atenção à saúde infantil.

Cusminsky et al. (1994) referem que o crescimento e desenvolvimento constituem excelentes indicadores positivos de saúde, fazendo a comparação com outros indicadores indiretos como a mortalidade geral, infantil, materna, pré-escolar, entre outras, que são indicadores negativos. Argumentam que a avaliação periódica do crescimento oferece a possibilidade de observar como uma alteração positiva das condições de saúde e nutrição melhora os valores em medições do crescimento nas crianças.

Assim, organismos internacionais de saúde preconizam a utilização desse processo como indicador mais próximo da avaliação real da saúde, difundindo o uso de gráficos e formatos simples de avaliação de crescimento e desenvolvimento, não apenas por trabalhadores de saúde, mas também por promotoras de saúde¹ em comunidades e incentivam as mães para a vigilância do crescimento e desenvolvimento de seus filhos.

Nesse sentido, o objetivo da atenção à saúde da criança não consiste apenas em satisfazer suas necessidades atuais, mas também em promover um crescimento e desenvolvimento normal para que chegue a ser um adulto sadio. Tem sido reconhecido que os estímulos externos bem dirigidos são de grande importância para potencializar o crescimento e desenvolvimento da criança, e, por sua vez, a vigilância do crescimento e desenvolvimento permite a detecção oportuna e a atenção aos desvios nesse processo (CUSMINSKY et al., 1994). Isso significa que o cuidado voltado ao crescimento e desenvolvimento da criança não se constitui

¹ No México as promotoras de saúde são pessoas da comunidade treinadas para realizar algumas ações de saúde correspondentes a programas básicos.

apenas de ações de vigilância, mas se complementa com ações para estímulo do desenvolvimento global.

O processo de crescimento e desenvolvimento do indivíduo é complexo, pois é influenciado por uma série de fatores, tanto do meio ambiente como do próprio indivíduo, que em algumas circunstâncias o favorecem mas, em outras, o atrasam. Um dos fatores que influencia o crescimento e desenvolvimento das crianças é a presença das doenças crônicas. Essas diferem de outras conhecidas como agudas, por terem um caráter de permanência ao longo do tempo. Nelas estão englobados todos os problemas de saúde que persistem no tempo e requerem algum grau de gerenciamento do sistema de saúde. Inclui-se na categoria de crônicas: as doenças transmissíveis persistentes, as não transmissíveis, as mentais de longo prazo e as incapacidades estruturais contínuas (OMS 2003).

A OMS (2003) apresenta uma definição abrangente sobre doenças crônicas, apoiada no postulado de que essas, independentemente da causa, possuem características similares, como: a necessidade de gerenciamento da saúde ao longo do tempo e as mudanças no estilo de vida. Isto significa que algumas estratégias de gerenciamento podem ser eficazes para todas elas.

As tendências epidemiológicas indicam que haverá aumento das doenças crônicas em todo o mundo. Elas constituem o maior problema de saúde em países desenvolvidos e as tendências para os países em desenvolvimento direcionam-se no mesmo sentido. Alguns dos fatores que se associam a este incremento são: a transição demográfica (queda nas TMI, aumento na expectativa de vida), mudanças nos padrões de consumo e no estilo de vida (tabagismo, sedentarismo, estresse social, consumo de alimentos não saudáveis, entre outros). A urbanização e o *marketing* mundial referindo-se à migração populacional do campo para as cidades,

dificultando a capacidade para prover meios e serviços essenciais para uma boa saúde, acompanhada de um aumento na propaganda e promoção de produtos nocivos à saúde, nos países em desenvolvimento, também são fatores importantes. Este cenário constitui um desafio em saúde para este século. No caso específico da infância, as doenças crônicas têm considerações especiais a serem levadas em conta. As repercussões do inadequado controle delas (hospitalizações contínuas e prolongadas, deterioração física, maior necessidade de tratamentos, entre outros) interferem no crescimento e desenvolvimento e na qualidade de vida das crianças e suas famílias (OMS, 2003).

Existem estratégias conhecidas e eficazes para deter o aumento das doenças crônicas e reduzir seu impacto.

Vieira (2001) considera fundamental na atenção à saúde da criança/adolescente com enfermidade crônica que o cuidado contemple não somente os aspectos técnicos, mas também suas necessidades físicas, emocionais e sociais, não perdendo de vista a integralidade do ser humano.

Das enfermidades crônicas na infância, a asma tem sido colocada entre as mais comuns, com prevalências, reportadas em diferentes países, entre 3% a 21% (HORNER, 2004; PALMER, 2001; SALMUN, 2003; SANDBERG et al., 2000; WALLACE et al., 2004). Apesar da disponibilidade de novos tratamentos, continua sendo uma das principais causas de morbidade na população infantil e um problema de saúde importante em crianças, tanto pela severidade quanto pela mortalidade (HORNER, et al., 2000; MANNINO, et al., 1998; PERRY; TOOLE, 2000; STEINBACH, 2000).

Segundo o *Centers for Disease Control and Prevention-USA*, em 1998, registrou-se um aumento na prevalência de asma de 160%, em crianças de zero a

quatro anos, nos EUA. A justificativa para tal fato é o incremento de diagnóstico de asma nessa faixa etária, o que não se realizava anteriormente (JUHN et. al. 2002).

A asma é considerada como a causa número um de ausência escolar, assim como de demanda nos serviços de urgências pediátricas, nos EUA (PERRY; TOOLE. 2000; PETRONELLA; CONBOY-ELLIS, 2003; STEINBACH, 2000).

Barraza et al. (2001) realizaram um estudo transversal, na Cidade de Juarez- Chihuahua, México, com uma amostra aleatória de 6714 crianças de 53 escolas, aplicando a metodologia proposta pelo *International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC)*, etapa um, para determinar a prevalência e severidade de asma, rinite e eczema. Foi encontrada uma prevalência acumulada de asma, por diagnóstico médico, de 6,8% e sibilância de 20%, com um índice de confiabilidade de 95%. Outros achados foram que a prevalência dessas três enfermidades foi, significativamente, maior em crianças com antecedentes familiares de asma. Em relação ao nível socioeconômico, foi encontrada maior prevalência por diagnóstico médico nas crianças que freqüentavam escolas privadas, enquanto que a prevalência por sibilância foi maior nas crianças que freqüentavam escolas públicas, com nível socioeconômico mais baixo.

A importância de buscar estratégias para o adequado controle da asma não se restringe apenas aos dados de morbimortalidade. Uma das considerações fundamentais ao falar de asma é sua condição de cronicidade. Nessa perspectiva, a asma, como outras doenças crônicas, ocasiona, na criança, repercussões em sua esfera física, psicológica e social (MILNER, 1994). Crianças com asma apresentam problemas como depressão, ansiedade, perdas de memória, fazendo com que não gostem de freqüentar a escola (THIES, 1999); podem tornar-se crianças isoladas e dependentes (HEINZER, 1998).

A postura que alguns profissionais de saúde têm em relação a esperar para que a criança fique adulta, pela probabilidade de que a asma se controle com o passar dos anos, é inadequada, já que não levam em consideração os aspectos relacionados com o efeito da enfermidade crônica no desenvolvimento das crianças, além de não considerarem os prejuízos na qualidade de vida (BERUMEN, 1997; STEINBACH, 2000). Outro aspecto a levar em conta é o diagnóstico oportuno e, por consequência, o tratamento precoce.

Steinbach (2000) menciona que diagnosticar a asma em crianças sintomáticas é uma controvérsia. Ela enfatiza que a asma é reconhecida como a enfermidade crônica mais comum na infância e, aproximadamente, 40% das crianças com asma apresentam os sinais e sintomas da doença nos primeiros três anos de vida. Segundo a autora, nessa etapa, é muito difícil que seja feito um diagnóstico de asma, e os médicos não utilizam o termo asma pelas implicações que isto tem, tais como: as reações dos pais, as explicações necessárias e orientações específicas. No seu lugar, eles utilizam o que nomeiam pseudo-sinônimos como: reatividade das vias aéreas, bronquite asmática, bronquiolite recorrente ou bronquite sibilante. Sem dúvida, as consequências do atraso no diagnóstico podem levar a tratamentos inadequados, com o consequente aumento de crises, ansiedade dos pais e repercussões no desenvolvimento da criança.

Steinbach (2000) recomenda que, com base em estudos que caracterizam infantes e pré-escolares que desenvolvem asma, discuta-se com os pais sobre a possibilidade de que seu filho apresente asma, explicando-lhes os critérios diagnósticos, formas de controle e prevenção de desencadeadores, pois, assim, quando receberem o diagnóstico sintam-se preparados para oferecer o cuidado necessário. Entre os fatores que caracterizam essas crianças, alguns dos mais

consistentes são os níveis séricos de imunoglobulina E (IgE) aumentados, antecedentes de asma materna, episódios freqüentes de insuficiência respiratória com sibilâncias.

Isso é respaldado por um estudo realizado por Dobarganes et al. (2000) nos EUA, onde foram investigadas 218 crianças de um a cinco anos de idade, incluindo saudáveis, asmáticos e tossidores crônicos. Das crianças estudadas, 91,6% foram classificadas como tossidoras crônicas ou persistentes, apresentando antecedentes de atopia; 86,9% tiveram testes cutâneos imediatos positivos, sendo possível identificar os fatores desencadeadores dos episódios de exacerbações de tosse em 73,8%, e, 90,4% responderam satisfatoriamente ao tratamento broncodilatador e antialérgico. O estudo também mostra resultados similares nas crianças asmáticas com outros diagnósticos, como bronquite crônica, bronquite asmática, entre outras e 1% delas foram classificadas como sem diagnóstico.

Trippia et al. (1998) realizaram um estudo no Brasil, com a finalidade de caracterizar clinicamente a asma em 1009 crianças, aplicando um protocolo padrão para avaliação alérgica. Encontraram que 78% das crianças desenvolveram a asma antes dos 3 anos de idade e 48% no transcurso do primeiro ano de vida, coincidindo com os autores mencionados anteriormente.

Resultados como esses apontam, também, que os dados sobre prevalência da asma estão abaixo da prevalência real, devido aos casos sub-diagnosticados, o que se reveste de maior importância ao significar também que esses casos talvez possam não estar sendo adequadamente tratados e, portanto, as crianças (em sua maioria menores de cinco anos, fase etária de maior sub-diagnóstico) com asma mal controlada apresentam maior risco de alterações em seu desenvolvimento e qualidade de vida.

As doenças crônicas desafiam o modelo tradicional de atenção à saúde, voltado somente ao tratamento do problema, sendo relevante controlar a enfermidade para minimizar a presença dessas exacerbações, até onde seja possível. Com isto, busca-se ajudar o paciente a conviver com sua enfermidade, com mínimas repercussões em seu estilo de vida.

Mérida (2000) menciona, de maneira esquemática, os passos a seguir no tratamento ambulatorial do paciente asmático, incluindo: educação ao paciente, monitorização da severidade da asma, eliminação e controle de disparadores ou desencadeantes, estabelecimento de esquemas de medicamentos, proposição de manejo em crises asmáticas e seguimento do paciente.

No caso das crianças, o apoio não apenas deve ser dirigido a elas, mas deve ser um cuidado que combine ações dirigidas às crianças e a seus cuidadores (GREENSPAN, 2001). O contexto onde se encontra a criança tem grande repercussão no controle de sua enfermidade. A família, além de ser um condicionante da saúde da criança, é um ator no cuidado dessa saúde. Quando a criança é pré-escolar, devido sua etapa de desenvolvimento, grande parte da atenção dirige-se para a participação dos pais (GILLIS, 1995).

Os pais da criança com asma enfrentam dificuldades de comportamento frente à enfermidade de seu filho, apresentam estresse, tentando adaptar suas próprias necessidades, o que favorece condutas inadequadas como a superproteção ou relacionamento alterado com a criança (FUTCHER, 1988).

Em estudo realizado por Hernández e Kolb (1998) em *San Antonio, Texas-EUA* para examinar a auto-aplicação de técnicas de relaxamento em estados de ansiedade em pais ou cuidadores primários de crianças doentes crônicas, utilizaram a *State Anxiety Scale of the State-Trit Anxiety Inventory*, com 20 cuidadores

primários de crianças com doença crônica há pelo menos 6 meses. A intervenção realizada consistiu em grupo de apoio e programa de educação, em seções de 2 horas, uma vez por semana, durante 4 semanas, com um grupo controle e um grupo experimental. As técnicas de relaxamento foram utilizadas somente, no grupo experimental. As autoras concluíram que o sucesso na aplicação dessas técnicas oferece como resultado uma menor ansiedade e um ambiente familiar mais compreensivo da enfermidade crônica. Também, melhora a qualidade de vida do cuidador primário por diminuição de ansiedade, maximizando suas habilidades e minimizando o estresse interno e seus efeitos.

McQuaid (2000), com base em uma revisão de estudos que analisam a adesão ao tratamento em crianças com doenças crônicas, como a diabetes e a asma, menciona que os pais cedem responsabilidade aos filhos sobre o controle de sua própria enfermidade, na medida em que eles crescem. Coloca que os adolescentes são, freqüentemente, responsáveis pelo cuidado de sua enfermidade. Por outro lado, a autora menciona que, em resultados preliminares de outro estudo piloto, realizado sobre adesão ao tratamento em crianças e jovens com asma, que os adolescentes ingerem cerca da metade de suas doses de medicamento inalado e que cerca de 10 dias por mês esquecem de ingeri-lo, recomendando que os pais de adolescentes enfermos crônicos devam se envolver mais no cuidado da enfermidade, embora coloquem a necessidade desses adolescentes controlarem por si mesmos e serem autônomos em determinados aspectos.

Vinson (2002) realizou um estudo nos EUA, no qual constatou que as famílias são importantes por prover o entorno no qual que as crianças vão crescer e desenvolver. O estudo foi realizado com 235 crianças em idade escolar com diagnóstico de asma, para descrever o modelo de resiliência, observando crianças

maneja a doença. As crianças, nesse estudo, foram influenciadas pelo ambiente familiar e houve conseqüências na qualidade de vida e índices da enfermidade. A autora propõe que se inter-relacionem os conceitos qualidade de vida e índices de enfermidade, antes não relacionados; que se relacione a percepção da doença com a qualidade de vida, os padrões de *coping com os índices de enfermidade*. Conclui que a família provê à criança o necessário para crescer e se desenvolver bem e que as enfermeiras podem influenciar no funcionamento da família e no cuidado da criança ao promover a saúde e controlar a doença. Para a autora, os construtos de resiliência influenciam nos resultados de saúde, sendo importante que os investigadores estudem o contexto da adaptação em crianças.

No México, de acordo com o observado na experiência pessoal, comumente, os profissionais de saúde planejam a assistência da criança com asma e suas famílias com base em suas próprias percepções, elaborando estratégias cujo objetivo seja dar apoio, prevenção de crises e controle dessas quando se apresentam, controle de sintomas, controle dos regimes prescritos, entre outros. Assim, muitas vezes, não educam os pais, só se transferem informações e orientações, a partir da perspectiva profissional.

Thoonen (2000) menciona que os profissionais de saúde devem repensar seu papel, se desejam guiar com sucesso seus pacientes. O autor advoga que o cuidado deve incluir orientação aos asmáticos e suas famílias como ferramenta para o controle de sua condição, sendo para ele tão importante como prescrever um tratamento de forma correta.

Em geral, um programa de educação, tem como meta melhorar as habilidades de autocuidado no paciente com asma, fazê-lo consciente de sua enfermidade e com isso melhorar a adesão ao tratamento e melhorar sua qualidade

de vida. A eficácia dos programas tem sido dada pela melhoria do uso de medicamentos e redução de custos, incrementando o uso apropriado de corticosteróides inalados, diminuindo a terapia inapropriada de agonistas beta e reduzindo o número de visitas aos serviços de urgências e hospitalizações (GUENDELMAN et al. 2002; HORNER, 2002; LWEBUGA-MUKASA; DUNN-GEORGIU, 2002; MILNES; CALLERY, 2003). Como podemos ver, são indicadores circunscritos ao biológico, que não levam em conta aspectos psicossociais, como o estilo de vida dos pacientes e famílias nem sua opinião sobre os benefícios do programa.

Tanis (1991), falando das relações médico-paciente, no caso da área de pediatria, menciona que, quando os pais solicitam cuidado médico, a perturbação de que se fala é objetivável, já que a queixa dos pais, embora seja sobre o estado real da criança, implica também uma representação que o adulto faz da infância. O autor coloca que mais do que um sintoma concreto é uma representação, um conjunto de fantasias conscientes e inconscientes a respeito da enfermidade, de sua etiologia e de sua possível cura, assim como do papel que o terapeuta tem nesta situação. Comenta que, muitas vezes, tem que se lidar com situações nas quais o problema que a criança tem não requer grandes cuidados, mas que o grau de culpa inconsciente dos pais, si não explicitado, terá uma influência negativa na própria evolução das crianças. Afirma que muitos profissionais consideram que os pais são um obstáculo para o cuidado dos filhos, mas se o profissional de saúde tivesse a capacidade de compreendê-los e acolhê-los poderia ajudar a transformá-los em valiosos auxiliares no processo terapêutico.

Como evidenciam todos esses estudos, é importante compreender que quando cuidamos de uma criança doente não podemos subtraí-la de seu entorno

familiar. É necessário que nós, profissionais de saúde, entremos em seu entorno para ter uma melhor visão dele e, assim, poder planejar cuidados nessa perspectiva, procurando uma integração da família no cuidado da criança, com maior possibilidade de sucessos no controle da enfermidade.

Furtado e Lima (2003) afirmam que o estudo da família surge da necessidade de explicar sua atuação frente à enfermidade crônica, que afeta um de seus membros, e que devemos reconhecer o importante papel que a família assume no processo saúde-enfermidade e cuidado, revelando uma tendência à participação e imersão da família no cuidado do doente.

Assim sendo, reconhecemos a família da criança com asma como alvo de nossa atenção. Sabemos que elas têm muitas demandas e nem sempre têm sido satisfeitas. No entanto, os profissionais de saúde têm a responsabilidade de proporcionar cuidados integrais com a finalidade de promover o processo de crescimento e desenvolvimento das crianças e de seus familiares.

1.2 Objetivos

Este estudo tem como **objetivo geral** compreender as experiências da família com crianças menores de seis anos de idade com asma, com vistas ao cuidado integral à saúde e em busca de subsídios para a assistência de enfermagem.

Como objetivos específicos tem-se:

- * caracterizar a criança e sua família a partir do genograma e ecomapa;
- * analisar as experiências das famílias no cuidado de seus filhos com asma.

2 Quadro teórico

Este estudo busca apreender as experiências da família com crianças menores de seis anos de idade com asma, tendo como referência a atenção primária à saúde.

O seguimento do crescimento e desenvolvimento de crianças menores de 6 anos é um processo amplo, contínuo e complexo, constituindo-se em uma estratégia importante para análise da saúde infantil, que permite a mensuração de parâmetros do processo de crescimento e desenvolvimento, medidas promocionais, preventivas, terapêuticas e de interação com a criança, família, serviços de saúde e outros setores sociais (FIGUEIREDO; MELLO, 2003).

Neste estudo, partimos da definição que crianças são seres em crescimento e desenvolvimento, com necessidades específicas em cada fase, pertencendo a diferentes classes sociais, apresentando desigualdades não apenas biológicas ditadas pelas etapas de amadurecimento de suas funções orgânicas, mas socialmente determinadas, tendo uma relação diretamente proporcional entre suas vulnerabilidades, riscos de adoecer, danos e suas condições de existência e qualidade de vida (ROCHA et al., 1998).

O cuidado da criança é responsabilidade da família, mais especificamente da mãe. Esse papel também está ligado aos setores saúde e educação, através de diretrizes políticas do Estado e dos programas e serviços oferecidos pela comunidade (DYTZ et al., 1999). As crianças e suas famílias necessitam de vários cuidados à saúde, qualquer que seja a fragilidade ou dano, requerendo atenção profissional no processo, saúde-doença e cuidado. Nesse sentido, crianças

portadoras de asma necessitam ser compreendidas no seu processo de crescimento e desenvolvimento, em relação a promoção, prevenção, tratamento e reabilitação.

O cuidado familiar à criança e suas relações com os serviços de saúde merecem ser compreendidos.

Os anos 90, do século XX, trouxeram para o setor saúde uma revalorização do tema família, carreado pela formulação de políticas públicas que tomam o eixo da atenção primária à saúde como norteador das ações em saúde (BRASIL, 1998; VASCONCELOS, 1999).

Segundo Ayres (2002), para o século XXI projeta-se uma série de novidades e desafios na área da saúde, levando a reflexões e estruturações em diversos campos de saberes e práticas. O autor discute que os efeitos positivos e negativos das transformações tecnocientíficas sobre a assistência à saúde têm sido muito discutidos, apontando, de um lado, a aceleração e ampliação do poder dos diagnósticos, a precocidade progressivamente maior da intervenção terapêutica, o aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança das intervenções, a melhora do prognóstico e qualidade de vida dos pacientes em uma série de agravos e, de outro lado, a autonomia e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo irracional, o encarecimento e acesso desigual a esses recursos e a iatrogenia. Aponta, ainda, uma progressiva incapacidade das ações de assistência à saúde de serem racionais, sensíveis às necessidades das pessoas e ciente de seus próprios limites.

Corroborando com o autor supra citado, Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000) discutem que as necessidades em saúde advêm de um processo de “carecimento”, ou seja, algo que deve ser conseguido em determinado período do ciclo vital, cujos momentos históricos definem patamares de demandas para os três

níveis de atenção: primário, secundário e terciário, diferenciados por incorporação de densidades tecnológicas diferenciadas. Para os autores não basta apenas a interpretação das necessidades como restritas ao campo da saúde, mas também agregadas à elas, determinações do campo social, que permitem o reconhecimento do processo adoecer humano de modo ampliado e com possibilidades de criar novos valores e significados ao sistema de atenção à saúde.

Para Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000) as necessidades em saúde exigem abordagens tecnológicas diferentes, de acordo com o nível de complexidade exigido pelo processo saúde-doença. Nesse sentido, entendem que o conjunto de necessidades em saúde congregam intervenções sanitárias que vão desde as ações tradicionais da saúde pública até as que exigem demandas relacionadas a algumas ações clínicas. Portanto, exigem uma adequada compreensão, articulação e integração de ações individuais e coletivas de alta competência resolutiva capazes de atender e agregar as várias experiências do processo de adoecer dos seres humanos. Para os autores, a atenção primária representa um potencial importante para o desenvolvimento dessas novas exigências postas tanto para atenção à saúde aos projetos individuais quanto coletivos dentro do sistema de saúde.

Atenção primária é definida pela OMS (1978) como a atenção essencial à saúde baseada em métodos práticos, cientificamente evidentes e socialmente aceitos e em tecnologias tornadas acessíveis a indivíduos e famílias na comunidade, por meios aceitáveis e a um custo que as sociedades e os países possam suportar, independentemente de seu estágio de desenvolvimento, em um espírito de autoconfiança e autodeterminação. Ela deve ser tomada como parte integral do sistema de serviços de saúde, representando sua função central e o principal foco de desenvolvimento econômico e social da comunidade. Também constitui o

primeiro contato de indivíduos, famílias e comunidades com o sistema nacional de saúde, trazendo os serviços de saúde o mais próximo possível aos lugares de vida e trabalho das pessoas e configura o primeiro elemento de um processo contínuo de atenção (MENDES, 2002).

Assim, a Atenção Primária à Saúde, segundo Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000), não deve ser interpretada como uma assistência simplificada e de baixo custo, pois muitas situações cotidianas, consideradas patologicamente menos complexas exigem, por sua natureza, intervenções não menos complexas, dado que muitos outros fatores (políticos sociais, culturais, subjetivos) podem estar agregados nesse processo de adoecer.

Diferentemente do modelo assistencial tradicional, a Atenção Primária à Saúde, busca articular elementos essenciais que possam garantir uma melhor resolutividade aos agravos e situações da vida cotidiana dos indivíduos, famílias e comunidades. Desta forma, a Atenção Primária à Saúde preconiza a articulação de alguns princípios fundamentais para o êxito na assistência à saúde: o primeiro contato, a longitudinalidade, a integralidade e a coordenação (STARFIELD, 2002).

A importância atribuída ao primeiro contato reside na relevância do acesso aos serviços de saúde, especialmente no primeiro nível de atenção, considerado por Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000) como a porta de entrada para o sistema de assistência, cujo potencial resolutivo extrapola unicamente a esfera da intervenção curativa individual (FEKETE, 1997).

Para Starfield (2002) os termos acesso e acessibilidade são, muitas vezes, usados de forma equivocada, na medida em que a acessibilidade representa um aspecto da estrutura de um sistema de serviços de saúde, necessário, portanto, para atingir a atenção ao primeiro contato, e acesso é dado pela experiência das pessoas

no serviço de saúde, ou seja, na experimentação dos serviços tecnológicos oferecidos na assistência.

Este princípio é um marco importante para a integralidade da assistência, na medida em que a experiência com a atenção exige, muitas vezes, abrangência na atenção causada pela severidade dos problemas ou pela recorrência dos mesmos. Assim, Starfield (2002) considera que a análise desses componentes: acesso e acessibilidade podem ser avaliados tanto do ponto de vista da população usuária quanto dos serviços de saúde.

O primeiro contato também está relacionado à acessibilidade, cuja compreensão pode ser definida como o grau de ajuste entre as características dos recursos de saúde e a população, no processo de busca e obtenção da assistência à saúde, resultante, portanto, de uma combinação de fatores de distintas dimensões, que podem ser classificados como de ordem geográfica, organizacional, sociocultural e econômica (FEKETE 1997).

Portanto, ao tomamos como elementos fundamentais o acesso e acessibilidade na atenção à saúde, também os compreendemos como determinantes potenciais para a integralidade da assistência e, nesse sentido, outro princípio que vem corroborar nesse processo é a longitudinalidade.

Longitudinalidade é uma relação pessoal de longa duração entre os profissionais de saúde e os pacientes em suas unidades de saúde. A palavra continuidade é comumente usada no lugar de longitudinalidade, mas essa é mais precisa. A continuidade não é necessária para que exista a relação de longa duração, já que as interrupções na continuidade da atenção não interrompem essa relação. A essência é uma relação interpessoal ao longo do tempo, independentemente dos problemas de saúde, entre o paciente e os profissionais de

saúde. Por intermédio dessa relação, os profissionais passam a conhecer os pacientes e os pacientes passam a conhecer os profissionais, em uma relação orientada para a pessoa (STARFIELD, 2002).

Para Schraiber e Mendes-Gonçalves (2000) ao abordarem a humanização das práticas médico-sanitárias, referem que, com a produção de serviços de saúde em larga escala passando-os a serem organizados por meio de complexas estruturas das instituições, houve, sem sombra de dúvida, uma despersonalização da atenção. Defendem a idéia de que a atenção primária e o serviço local de saúde, espaços privilegiados para novas modalidades de relação que permitam humanizar as relações instituição-população usuária, por sua própria organização como serviço. Desse modo, os autores percebem que através da humanização das práticas de saúde, existe a possibilidade da clientela ser conhecida pelos profissionais e instituição, expondo suas demandas e condições de vida, das quais surgem suas necessidades.

Assim, a longitudinalidade requer a existência do aporte regular de cuidados pela equipe de saúde e seu uso competente ao longo do tempo, num ambiente de relação humanizada entre profissionais de saúde, indivíduos e famílias (MENDES, 2002).

A integralidade da assistência exige que a atenção primária reconheça, adequadamente, a variedade completa de necessidades relacionadas à saúde do usuário e proporcione os recursos adequados para abordá-las. A experiência da atenção contínua é necessária para manter a competência para lidar com problemas; não deve ser esperado que nenhum profissional lide sozinho com todas as necessidades na população. A integralidade requer que os serviços estejam disponíveis ou sejam prestados quando necessários, para os problemas que

demandam ações freqüentes de saúde, para que os profissionais mantenham sua competência, assegurando, assim, que os serviços sejam ajustados às necessidades de saúde dos usuários (SATRFIELD, 2002).

Nesse sentido, a integralidade exige a prestação de um conjunto de serviços que atendam às necessidades mais comuns da população adstrita, a responsabilização pela oferta de serviços em outros pontos da atenção à saúde e o reconhecimento adequado dos problemas biológicos, psicológicos e sociais que causam as doenças (MENDES, 2002).

Portanto, se o princípio da longitudinalidade requer relações mais profícuas entre profissionais, usuários e serviços de saúde, o desafio primordial reside no fato de que a integralidade da assistência envolve uma interação de práticas diversas capazes de oferecer soluções assistenciais inovadoras para a resolução dos problemas dos usuários. Assim, o sentido de mútuo pertencimento usuários-profissionais e serviços de saúde agregam responsabilidades inerentes a cada segmento.

Assim, a coordenação da atenção aparece como outro princípio organizativo da atenção à saúde, na medida em que busca elementos constitutivos para a manutenção da responsabilização nas relações a longo prazo entre usuários e profissionais de saúde. Para Starfield (2002), a coordenação é um princípio importante na articulação e sustentabilidade do primeiro contato, da longitudinalidade e integralidade da assistência.

Sob este prisma os profissionais de saúde são tomados como os principais defensores dos usuários nas várias situações em que a essência do direito à saúde esteja ameaçada, mas este caráter de advocacia somente é pessoal na medida em

que exista clareza em relação ao papel desempenhado pelos profissionais e pelo conhecimento em relação a forma de organização dos serviços (STARFIELD, 2002).

Este quarto componente é essencial para a obtenção dos outros aspectos. A coordenação tem a capacidade de garantir a continuidade da atenção, através de profissionais de saúde com o reconhecimento dos problemas que requerem acompanhamento constante (MENDES, 2002). Também há que se considerar que nem todas as necessidades demandadas pelos usuários serão atendidas no primeiro nível de atenção, isto poderá significar que estes terão de ir a outros lugares na busca da atenção à saúde, o que não se pode prescindir, nestes casos, é de conhecer qual o caminho que estes estão tomando pelos níveis do sistema de saúde.

Na atenção primária à saúde é indispensável considerar a família como sujeito da atenção, o que exige uma interação dos profissionais com essa unidade social e conhecimento integral de seus problemas de saúde (MENDES, 2002).

Neste estudo, reconhecemos a família como foco da atenção, pois nela acontece o cuidado cotidiano das crianças com asma.

Existem várias definições de família e cada uma atende a uma finalidade (ROCHA et al., 2002). Família pode ser definida como um grupo unido por laços de casamento, sangue ou adoção, vivendo em um único espaço, com papéis de marido e de esposa, de mãe e de pai, de irmão e de irmã e que criam uma cultura comum (SARTI, 1995; NERY, 1998). Pode se constituir em um sistema social semi-aberto, composto por indivíduos ligados por compromisso mútuo, em geral afetivo, que interagem entre si no desenvolvimento de papéis estruturados pela cultura e pela sociedade (MAURO, 1998).

As famílias têm papéis e funções, mas um de seus valores principais reside nas relações, sendo as emoções (positivas e negativas, construtivas e destrutivas) consideradas o tecido da composição familiar (NAZARETH, 2002). Nesse sentido, a família vem sendo estudada como contexto de desenvolvimento humano, em que os indivíduos aprendem, vivenciam e exercitam os modelos que servirão de protótipo para todas as relações que desenvolverão ao longo de suas vidas (BASTOS; TRAD, 1998; NAZARETH, 2002).

Segundo Olds et al. (1995), as diversas definições de família têm algumas características comuns, como ter laços emocionais, legais, ou ambos; compartilhar valores e crenças; e transmitir valores de uma geração a outra.

A representação da família que corresponde ao modelo dominante é a família conjugal ou nuclear, ou seja, o grupo formado pelo pai, a mãe e os filhos, vivendo em um núcleo independente. Modelo dominante não se refere ao que é mais comum, mas aquele que é um ideal, já que na atualidade a estrutura nuclear não é a que se encontra com maior frequência (OLDS, 1995).

Atualmente, o processo de rápida mudança demográfica e socioeconômica que tem ocorrido em todo o mundo influencia as configurações familiares e a vida familiar, provocando importantes transformações em sua composição e estrutura. Uma das principais razões da maior variação nas estruturas familiares é que a sociedade está cada vez mais pluralista e diferenciada. A estrutura familiar “típica” do passado já não preenche as necessidades desta sociedade diversa e dinâmica (OLDS et al., 1995).

A revolução sexual, o movimento feminista, as leis de divórcio e as mudanças econômicas exercem grande influência na forma como se estruturam as famílias na atualidade.

As idéias tradicionais da divisão das funções por gênero dos progenitores, inclusive das funções domésticas, e de participação na força de trabalho remunerada não refletem as realidades e aspirações atuais, pois cada vez mais as mulheres ocupam empregos fora de casa. A equidade de gênero pela crescente incorporação das mulheres em diferentes âmbitos laborais, não é sentida dentro do lar. As funções do cuidado e atenção dos filhos, as tarefas domésticas, o apoio à atividades escolares e, em geral, a administração e organização do lar têm um peso maior para a mulher. Isto pode originar tensões no funcionamento familiar (BASTOS; TRAD, 1998).

Estudo realizado por Aguilar, Felix e Ávila (2004), no Estado de Tamaulipas, México, buscou identificar a relação de gênero que desempenham membros da família e a contribuição ao cuidado da saúde. Encontraram que, as atividades relacionadas com o cuidado e educação dos filhos, aquelas que contribuem à saúde, tais como hábitos de higiene, alimentação e ações de saúde bucal, psicológica e física, são realizadas pelo pai e pela mãe por igual. Observaram que atividades diretas de prevenção de doenças e proteção específica como imunizações e atenção aos enfermos, assim como a responsabilidade sobre o comportamento sexual e reprodutivo é assumida pela mulher com maior frequência. Os autores argumentam que a mulher é, geralmente, o primeiro ponto de contato com alguém doente na família e é ela quem decide em que momento é necessário recorrer ao sistema oficial de saúde, além disso, a percepção que ela tem constitui um determinante da saúde de toda a família .

Outras mudanças sociais que influenciam a estrutura e organização das famílias são: a migração generalizada; os traslados forçados de população, provocados por conflitos violentos e guerras; a urbanização; a pobreza; os desastres

naturais e outras causas de deslocamento. Essas mudanças têm provocado maiores tensões na família, porque, com frequência, não se conta com a assistência da rede de apoio que era a família extensa. Os pais têm que depender de terceiros para poder cumprir suas obrigações laborais e familiares, sobretudo quando as políticas e os programas que afetam a família não levam em conta esses fatores (OLDS et al., 1995).

Embora existam diversas formas de família nos diferentes sistemas sociais, culturais, jurídicos e políticos, a família é a unidade básica da sociedade e, por conseguinte, tem o direito de receber proteção e apoio amplos. Em todas as sociedades humanas há uniões conjugais consideradas legítimas ou ilegítimas, referidas pela lei jurídica ou religiosa, assim como também é regulada a relação entre pais e filhos. A família é a esfera social que mais se confunde com a natureza, e, frequentemente, o que sucede em seu interior é tomado como “natural” porque nela se dão os fatos da vida que têm base biológica: o nascimento, o crescimento e a morte (SARTI, 1995).

O conceito de função familiar focaliza a família como um grupo para a realização de tarefas, que, ao conseguir suas metas, contribui para a sobrevivência do sistema social mais amplo ao qual pertence, da unidade familiar como um todo e dos membros dessa unidade (OLDS et al., 1995).

Friedman (1998) identificou cinco funções principais que de alguma forma se incluem nas identificadas por outros estudiosos da família, essas são: a) função afetiva, que forma a base principal para que a família continue como uma unidade ao resolver as necessidades emocionais de seus membros; b) função reprodutiva, a qual proporciona continuidade dentro do sistema familiar e da sociedade; c) função de sociabilização, com a qual prepara crianças para seus papéis na sociedade; d) a

função de cuidado à saúde e provisão de alimento, moradia, roupa e calor; e) a função econômica, a qual proporciona à família os recursos para a sobrevivência.

Com relação às funções, interessa-nos ressaltar que a família faz a primeira inserção das crianças no mundo social objetivo, a medida que oferece o aprendizado de elementos culturais mínimos tais como: linguagem, hábitos, usos, costumes, papéis, valores, normas, padrões de comportamento e de atitudes e promove, ainda, a formação das estruturas básicas da personalidade e da identidade (BASTOS; TRAD, 1998).

Outra função da família importante para este estudo, é a função do “cuidado”. Elsen (2002) faz uma proposta para conceituar o cuidado familiar. A autora menciona que a família é um sistema de saúde para seus membros, e esse sistema tem um modelo explícito de saúde-doença, formado por um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações da família na promoção da saúde, na prevenção e tratamento da doença de seus membros. Dentro da família existe o processo de cuidar, em que esta supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões em relação aos caminhos que devem seguir no caso de queixas ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e doença de seus integrantes, pedindo auxílio a seus próximos e/ou profissionais.

Dentro desse processo de cuidar, inclui-se a família como promotora da saúde e da vida, mas este papel não é muito referido na literatura, há estudos sobre a família como cuidadora nos casos da doença e poucos estudos sobre promoção da saúde na família (ELSEN, 2002).

A cultura familiar, entendida como o mundo de significados, símbolos, saberes, práticas e valores próprios, desenvolvidos ao longo de seu processo de

viver, define o cuidado em cada família pelo que este tem de caráter específico. Este é um processo aprendido e construído pela família e modificado segundo as vivências e interpretações de seus membros. O cuidado familiar é de geração em geração, se dá ao longo da vida do ser humano, se dirige tanto ao bem-estar dos membros como ao bem-estar do grupo familiar, é fortalecido pela rede de apoio social, é um todo complexo, não se fragmenta e é multidimensional (ELSEN, 2002).

O cuidado familiar se concretiza nas ações e interações presentes na vida do grupo e se direciona ao crescimento, desenvolvimento, saúde, bem-estar, realização pessoal, inserção e contribuição social de cada um de seus membros e ao grupo como todo ou como parte (ELSEN, 2002).

Elsen (2002) apresenta, ainda, alguns atributos do cuidado familiar: presença, inclusão, promoção da vida e bem-estar, proteção e orientação para a vida. A *presença* compreende as ações, interações e interpretações através das quais a família demonstra solidariedade a seus membros. A *presença* se demonstra por acompanhar, se envolver, comprometer-se, ter preocupação com o outro, defendê-lo e responsabilizar-se. O cuidado familiar como *promoção da vida* se realiza ao propiciar condições adequadas para favorecer o desenvolvimento das potencialidades de cada um e do grupo, pelo respeito à individualidade, pela criação e manutenção de um ambiente físico e simbólico favorável às trocas e ao crescimento grupal e pessoal. No cuidado como *proteção* se efetivam medidas para garantir a segurança física, emocional e social do grupo familiar. O cuidado como *inclusão* busca a inserção de cada um no grupo familiar e na continuidade em que vive, sentir-se membro do grupo é essencial. O cuidado familiar é orientação para a vida, no sentido de apontar o que é considerado como correto, aceitável, esperado, bom, como um guia interiorizado que os membros utilizam em seu dia-a-dia, mas

que surge como significativo quando se defrontam com situações desconhecidas ou difíceis.

Assim, analisando os princípios da atenção primária à saúde, as funções da família e sua importância como meio de desenvolvimento e fonte de cuidado dos indivíduos, torna-se evidente porque a enfermagem tem preocupação por olhar para a família como foco da assistência e não só como recipiente de ações, basicamente de orientações, e como fonte de informações. Desta forma a enfermagem está frente a um desafio: abrir-se para a família.

No México, de acordo com o observado na experiência pessoal, os profissionais que, geralmente, ocupam este campo não são médicos ou enfermeiras, mas, principalmente, psicólogos e trabalhadores sociais.

Atualmente, com a transição demográfica e epidemiológica que ocorre no México, tal como em outros países, tem crescido a demanda de atenção às doenças crônicas, surgindo a tendência para o cuidado dos doentes no lar, como estratégia para diminuir a hospitalização e melhorar a qualidade da atenção oferecida nos âmbitos hospitalar e domiciliar. A presença do doente no domicílio exige que os membros das famílias estejam capacitados para lhe oferecer cuidado, o que não é possível se a família é deixada só. Para isto, requer-se assessoria e apoio dos profissionais de saúde diretamente no lar.

O papel que os profissionais de saúde têm na prevenção e no controle de doenças crônicas é relevante, e sua intervenção deve ser planejada cuidadosamente, com base nas necessidades evidenciadas pela família e o doente (neste caso a criança). Assim, esses profissionais podem estabelecer um plano de cuidados adequado, no qual a família da criança, especialmente o cuidador principal,

sinta-se envolvida e comprometida, para que atinja um melhor autocontrole, conhecendo o manejo, sentindo-se capaz e executando as ações.

Friedman (1998) diz que as famílias não podem se tornar responsáveis pelas suas obrigações do cuidado a sua saúde, se os profissionais a excluem da participação no cuidado do indivíduo doente, nem podem proporcionar-lhes o cuidado em casa, a menos que se lhes proporcione serviços profissionais em seu domicílio.

Para justificar melhor a necessidade de uma mudança de enfoque na atenção às famílias pode-se falar do impacto da doença em um de seus membros sobre a família, assim como da influência da família na saúde e no controle da doença individual.

Tem sido abordado que a doença em um membro da família influi na família como um todo. Segundo Gillis (1995), na literatura, a família é abordada como reatora e atora frente à doença. Como reatora à doença é mais freqüente na literatura, já como atora é descrita com menor freqüência. Para essa autora, alguns estudos têm contribuído com suas observações sobre a natureza das famílias com muitos problemas psicossomáticos. Um desses estudos diz que as crianças com asma crônica, severa, remitente, apesar de um tratamento pediátrico competente, são candidatas para *“paternalectomía”*. Esse termo tem sido definido como a separação dos pais. Em um trabalho com crianças diabéticas, anoréxicas e asmáticas, e suas famílias, foi identificado quatro características do funcionamento familiar, comumente observadas em famílias psicossomáticas, que fortalecem a somatização: 1) isolamento; 2) superproteção; 3) rigidez; 4) falta de habilidade para resolver os conflitos. Como se descreve nos relatos de casos, o tratamento da família foi uma modalidade efetiva para mudar essas características e liberar a

criança dos sintomas. Esses achados sugerem que os estilos familiares podem afetar a saúde individual.

Há evidências da natureza multifatorial da relação entre o paciente e a família. Embora algumas destas evidências tenham mais de 20 anos, tem-se progredido pouco para a organização sistemática e o refinamento destas observações. Na literatura de enfermagem, o papel da família como contexto de cuidado da saúde tem sido identificado em muitos estudos. Ver a família desde o ponto de vista contextual é valioso porque ajuda a identificar fatores que podem explicar uma parte da realidade, mas é limitado, uma vez que não dá conta de aspectos dialéticos que acontecem dentro da dinâmica familiar, não vê a família com um enfoque holístico. Os fatores são vistos em forma isolada (GILLIS, 1995).

Ferraro e Longo (1985) descrevem, no caso da doença crônica, como podemos conceber a família como unidade de cuidado. Em primeiro lugar, requer atenção especial das enfermeiras para identificar oportunidades de intervenções, ou seja, é necessária uma sensibilidade crescente da enfermeira para saber quando as intervenções são necessárias. Embora a família tenha necessidades, pode ser que essas não ocorram durante todo o curso de uma doença crônica; segundo, a inclusão dos membros da família nas atividades de cuidado pode não ser tão automática como com o nascimento ou em situações onde o paciente identificado não é tão obviamente dependente dos outros membros da família para seu cuidado. Na doença crônica, o profissional deve planejar intencionalmente e metodicamente a inclusão de outros membros da família nas atividades de cuidado e permitir que esta inclusão mude através do tempo.

As intervenções desenhadas para o apoio da esposa durante a recuperação de uma cirurgia cardíaca e um programa desenhado especificamente para os irmãos

sadios de crianças com câncer, são dois exemplos de atividades de cuidado dirigidos à manutenção da integridade da unidade familiar. Essas intervenções não excluíam as medidas de enfermagem dirigidas para necessidades específicas do membro da família com doença crônica; entretanto, uma enfermeira familiar é capaz de reconhecer quando esses serviços não são suficientes para satisfazer as necessidades da unidade familiar.

A presença de doenças crônicas tem considerações importantes ao falar dos diversos temas expostos até aqui. A família que tem um ou mais membros com doença crônica apresenta repercussões em todos os membros, na dinâmica e nas funções familiares.

Elsen (2002) menciona que a capacidade para o cuidado familiar pode estar comprometida, diminuída ou ausente em determinadas situações ou fases da trajetória familiar como no caso de doenças em um membro.

Os sistemas de saúde têm duas formas alternativas de organizar os serviços de saúde: sistemas voltados para a atenção a condições agudas, inerentes à fragmentação, ou os sistemas voltados para a atenção a condições crônicas, próprias da integração. As condições agudas caracterizam-se pela duração limitada; manifestação abrupta e, a causa é freqüentemente simples; o diagnóstico e o prognóstico são comumente precisos; as intervenções tecnológicas são usualmente efetivas e o resultado delas leva, geralmente, a cura. As condições crônicas têm como características início habitualmente gradual; duração longa ou indefinida; as causas são múltiplas e mudam ao longo do tempo; o diagnóstico e o prognóstico são usualmente incertos; as intervenções tecnológicas são usualmente não decisivas e, muitas vezes, com efeitos adversos; o resultado não é a cura mas o cuidado; as

incertezas são presentes e o conhecimento deve ser compartilhado por profissionais e usuários (MENDES, 2002).

As tendências epidemiológicas indicam que haverá aumento nas condições crônicas em todo o mundo. Um dos problemas centrais da crise dos sistemas de saúde modernos consiste no confronto das condições crônicas na mesma lógica das condições agudas (MENDES, 2002; OMS, 2003).

Segundo Mendes (2002 p 20):

“Os sistemas de serviços de saúde voltados para a atenção às condições crônicas são aqueles que desenvolvem um enfoque sistemático e planejado para atender as necessidades dos eventos agudos e crônicos que se manifestam no decorrer do ciclo de vida de uma condição ou doença, provendo intervenções de promoção da saúde, de prevenção das doenças ou danos, de contenção do risco evolutivo, de tratamento, de reabilitação, de manutenção e de suporte individual e familiar para o autocuidado, através de uma rede integrada de pontos de atenção à saúde que proporcionam uma atenção contínua” .

A OMS (2003) propõe uma definição abrangente das condições crônicas que permite a inclusão de doenças transmissíveis que se tornam crônicas (tuberculose e AIDS), os distúrbios mentais e as deficiências físicas. Pela natureza desses agravos tem-se a ampliação do conceito tradicional de condição crônica. Independente da causa, todas elas constituem-se condições crônicas e exigem mudanças no estilo de vida e gerenciamento da saúde por um período de tempo. A demanda sobre os pacientes, as famílias e os sistemas de saúde são similares. Por isso, as estratégias de gerenciamento são eficazes para todas, o que as torna aparentemente mais similares.

Com base no preconizado pela OMS (2003), os problemas atuais das organizações de saúde para atender as pessoas e famílias com condições crônicas se classificaram em três níveis: micro, meso e macro. No nível micro incluem-se os problemas de interação com o paciente, onde se observa a falta de autonomia dos

pacientes e a não valorização da interação com o paciente e suas famílias; no nível meso se consideram os problemas relacionados com a organização de saúde e suas relações com a comunidade donde se inclui, inaptidão para organizar o tratamento das condições crônicas, trabalhadores de saúde não dispõem de ferramentas e perícia, a prática não é orientada pelas evidências científicas, há falha na prevenção, os sistemas de informação não estão organizados e falta conexão com os recursos da comunidade. No nível macro os problemas são atribuídos pelas políticas, ou seja, pela inexistência de um quadro legislativo, políticas e projetos de saúde arcaicos, governos que não investem de forma inteligente, sistemas de financiamento fragmentados, incentivos para os provedores desordenados, padrões e monitoramento insuficientes, falta de educação continuada e vínculos intersetoriais ignorados.

Desta forma a OMS (2003) propõe os cuidados inovadores para as condições crônicas, introduzindo novas idéias, métodos ou programas para modificar a forma de prevenção e gestão das condições crônicas. De acordo com os novos conceitos de condições crônicas, é importante a qualidade de vida do paciente e de sua família, destacando-se o papel ativo do paciente para a consecução desse objetivo. Nas novas maneiras de organizar os sistemas de saúde, os pacientes precisam de maior apoio, não apenas de intervenções biomédicas; necessitam de cuidados planejados e de atenção capaz de prever suas necessidades, envolvendo tempo, cenários de saúde e prestadores, além do treinamento para seu gerenciamento em casa.

Assim, a OMS (2003) propõe oito elementos essenciais para aprimorar os sistemas de saúde para as condições crônicas:

1. apoiar uma mudança de paradigma. Atual paradigma e modelo de tratamento de casos agudos e episódicos. Os problemas crônicos mais preponderantes como diabetes, asma, doenças cardíacas e depressão, exigem contato regular e extenso durante o tratamento.

2. gerenciar o ambiente político. A elaboração de políticas precisa envolver a todos, desde os responsáveis pelas decisões políticas até os pacientes, famílias e membros da comunidade para fomentar o intercâmbio de informações e formar um consenso e um comprometimento político.

3. desenvolver um sistema de saúde integrado para garantir que as informações sejam compartilhadas entre diferentes cenários e os prestadores e através do tempo; também inclui a coordenação do financiamento em todos os âmbitos do sistema, incluindo iniciativas de prevenção e incorporando os recursos da comunidade.

4. alinhar políticas setoriais para a saúde. O sistema de saúde pode estar alinhado às práticas do trabalho, a regulamentações agrícolas, a educação e a estruturas legislativas mais amplas, tudo isto para maximizar os resultados da saúde.

5. aproveitar melhor os recursos humanos do setor saúde. Os trabalhadores da saúde precisam de habilidades avançadas de comunicação, técnicas de mudança de comportamento, educação do paciente e habilidades de aconselhamento necessárias para auxiliar os pacientes com enfermidades crônicas, pelo que o pessoal da área de saúde com menos educação formal e voluntários treinados possuem funções essenciais a desempenhar.

6. centralizar o tratamento no paciente e na família. Nas enfermidades crônicas o papel central e responsabilidade do paciente para fazer mudanças no

estilo de vida e no comportamento diário devem ser reconhecidas. Atualmente os sistemas relegam o paciente ao papel de receptor passivo do tratamento, perdendo a oportunidade de tirar proveito do que esse paciente e sua família podem fazer para promover sua própria saúde.

7. apoiar os pacientes em suas comunidades. As comunidades podem preencher uma lacuna crucial nos serviços de saúde. Os pacientes e seus familiares precisam de apoio além dos limites da clínica (no ambiente doméstico e de trabalho).

8. enfatizar a prevenção. A maioria das condições crônicas e inevitáveis e muitas de suas complicações podem ser prevenidas. A ênfase na prevenção e promoção da saúde deve ser um componente precípua em toda interação com o paciente.

Um outro aspecto a considerar no caso das doenças crônicas é a mudança do paradigma, do “tratar” para o “cuidar”. Ayres (2002) menciona que, quando aplicamos mecanicamente o conhecimento tecno-científico, o paciente torna-se um objeto de conhecimento e intervenção, a saúde é vista como objeto e há uma grande subordinação ao uso ilimitado da arte tecno-científica; nessa situação o foco é o tratamento. Quando o paciente é visto como sujeito em relação à terapêutica, encontro de sujeitos por, e, no ato de cuidar, saúde como “ser no mundo”; quando se dá o ato terapêutico nesta perspectiva se faz uma mistura de saberes, o saber técnico-científico e o saber não técnico, emergindo um novo saber, a sabedoria prática. Quando se fala do cuidar essa sabedoria prática é valorizada, se procura conhecer o projeto de vida, cuidar é mais que construir um objeto e agir sobre ele.

Pelo exposto, apreendemos que a doença crônica, neste caso a asma nas crianças precisa de novos modelos de gerenciamento que ajudem as famílias a ter

controle dela, pois a falta de controle tem repercussões não só no crescimento e desenvolvimento da criança, mas também na família toda.

O profissional de saúde precisa conhecer o que acontece com a família, e, através dela, olhar para a atenção primária à saúde, tentando ter elementos para a reflexão das ações na assistência, com base em sua experiência e no cotidiano do cuidado das crianças.

3 Metodologia

3.1 Caracterização do estudo

Esta pesquisa fundamenta-se na abordagem qualitativa em saúde, entendendo-a como uma abordagem que prioriza os processos nos micro-ambientes, focalizada nas relações e situações em determinado contexto social. Busca compreender o significado e a intencionalidade das relações sociais e captar aspectos específicos de dados e situações (MINAYO, 1994; CHIZZOTTI, 1995). A ênfase está em compreender a dinâmica das relações sociais dentro de uma vivência ou experiência cotidiana, estabelecida dentro de estruturas e instituições (MINAYO, 2000). A escolha dessa abordagem permitiu aproximação à realidade das experiências das famílias nos cuidados cotidianos da criança com asma tal como ela é vivenciada por elas.

A pesquisa qualitativa responde a questões muitas particulares, ou seja, se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado; ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO et al., 1999).

3.2 Local do estudo

Esta pesquisa foi realizada nos Estados Unidos Mexicanos, também nomeados República Mexicana ou México, especificamente no Estado de Chihuahua, na cidade capital também chamada Chihuahua. O México está situado ao norte do continente americano, junto com Estados Unidos da América do Norte e

Canadá. Tem uma população de 97.483.412 habitantes, de acordo com o *XII Censo General de Población y Vivienda*, realizado no ano de 2000, pelo *Instituto Nacional de Estadísticas Geografía e Informática* (MEXICO, 2002b).

O Estado de Chihuahua apresenta a maior extensão territorial do país, aproximadamente 10% do território nacional, e seus habitantes representam 3,1% dos mexicanos, ou seja, 3.052.900. Encontra-se localizado ao norte do país e tem fronteira com os Estados Unidos da América do Norte. Possui 67 municípios com 13.583 localidades agregadas a ele, das quais 0,1% tem mais de 15.000 habitantes, 0,2% apresentam entre 2.500 e 14.999 habitantes e 99,7% menos de 2.500 habitantes, mostrando uma marcada dispersão da população. A cidade de Chihuahua, capital do Estado, tem uma população de 659.057 habitantes (CHIHUAHUA, 2003).

O sistema de saúde no México está organizado em três setores: o público, incluindo as instituições que outorgam serviços à população não assegurada (aberta); as instituições de seguridade social e o setor privado. O órgão diretor é a *Secretaría de Salud* ligada ao Governo Federal.

O setor de seguridade social conforma-se por serviços outorgados a trabalhadores de diversas áreas como: *Petróleos Mexicanos (PEMEX)*, *Sistema de Defensa Nacional (SDN)*, *Secretaria de Marina (SM)* e outras estatais. Entre as instituições de Seguridade Social está o *Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS)* que atende 80% dos trabalhadores assegurados do país e suas famílias, ou seja, é um conjunto de pessoas que, por lei, tem o direito de receber assistência social por parte das instituições de seguridade social. Também, existe o *Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)*. Em ambos existe um grave déficit nos fundos de reserva para atender à população, além de um

crescimento nos custos de operação e manutenção, de modo tal que ambas instituições enfrentam uma situação de insolvência (MÉXICO, 2002d).

A cobertura dos serviços de saúde no Estado é de 56,4% trabalhadores assegurados e suas famílias, dos quais 87,6% pertencem ao IMSS; 7,4% ao ISSSTE; 0,7% à SDN e PEMEX e 4,3% a outra instituição. Considera-se que, aproximadamente, 5% procuram o setor privado, incluindo-se aqui também uma porcentagem de trabalhadores assegurados e suas famílias que podem pagar pelos serviços privados, e 43,5% procuram instituições que outorgam serviços à população aberta como *Servicios de Salud de Chihuahua (SSCH)*, *Instituto Chihuahuense de Salud (ICHISAL)*, *IMSS Solidaridad* e *Instituto Nacional Indigenista (INI)*. Os recursos para a saúde existentes no Estado são menores que a média nacional (CHIHUAHUA, 2002).

Com relação à infra-estrutura para proporcionar cuidado à saúde da população aberta (não assegurada), os SSCH e o ICHISAL (vinculados à *Secretaría de Fomento Social del Gobierno del Estado*), na cidade de Chihuahua, contam com centros de saúde, que oferecem serviços de medicina preventiva e consulta ambulatorial, distribuídos em diversos setores da cidade e clínicas e hospitais que oferecem serviços de nível secundário e terciário.

O ICHISAL conta com serviço de consulta ambulatorial e três hospitais: o Centro de Saúde Mental, o Hospital Central Universitário (HCU), com as especialidades de Gineco-obstetrícia, Cirurgia e Medicina Interna, e são realizados tratamentos de nível terciário e o Hospital Infantil do Estado, que presta assistência à crianças de diversos níveis econômicos, principalmente clientela com escassos recursos.

O Hospital Infantil do Estado foi inaugurado em 1949, encontra-se localizado no sudoeste da cidade. Atendeu, uma média de 7.185 crianças por mês em consulta ambulatorial e teve uma média de 214 hospitalizações por mês de Janeiro a Novembro de 2004. Atende a população aberta e trabalhadores assegurados e suas famílias. Tem as sub-especialidades neurologia, pneumologia, cardiologia, entre outras, e cuida de crianças referidas de todo o Estado, principalmente da Sierra Tarahumara, onde se enfrentam graves problemas de saúde, especialmente em crianças. Conta com unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN), unidade de cuidados intensivos pediátricos, salas de cirurgia, medicina interna, infectologia, cirurgia ambulatorial e urgências. Conta, ainda, com áreas de cuidado conhecidas como serviços de hidratação oral, inaloterapia, fisioterapia, consulta ambulatorial (pediatras e especialistas) e nutrição.

Este hospital foi escolhido para a seleção das famílias por ser um dos dois hospitais da cidade que atende à população aberta infantil, tem grande demanda de crianças e conta com um sistema de registro de dados dos pacientes, permitindo realizar um seguimento desses no domicílio.

Em relação às políticas de saúde, em Chihuahua, o governo do Estado, como parte de sua política social, estabelece no Plan Estatal de Desarrollo do período 1999-2004 (PED) um compromisso com toda a sociedade, mas em especial faz ênfase aos grupos vulneráveis, entre os quais se consideram as crianças. Em relação à saúde, menciona-se a importância da participação cidadã para a preservação da saúde individual e coletiva, em um marco de co-responsabilidade entre instâncias governamentais e a sociedade em seu conjunto. Reconhece-se a educação para a saúde como eixo da participação co-responsável. Os objetivos do atual governo são: 1) fomentar uma cultura de saúde; 2) diminuir os índices de

morbidade e mortalidade; 3) aumentar a cobertura e melhorar a qualidade dos serviços de saúde e 4) melhorar os níveis de nutrição e saúde das etnias, principalmente na população infantil. Entre as estratégias, cabe mencionar duas de relevância para o foco desse estudo: a primeira objetiva por em marcha o modelo estatal de saúde, que consiste na atenção médica integral no processo saúde-enfermidade, considerando o saneamento ambiental, a atenção preventiva, curativa e de reabilitação e a segunda valoriza os aspectos preventivos com redobrados esforços na vacinação, de tal maneira que, em dois anos, busque superar a média nacional (CHIHUAHUA, 2000).

O Programa Estatal de Salud do período 1999-2004, baseando-se nas diretrizes da Secretaría de Salud (SSA) e nos programas nacionais de ação, estabelece 16 ações, entre as quais se inclui o conjunto básico de serviços de saúde que abarca programas dirigidos à infância, como o de controle da criança sadia, controle de IRAs, de infecções intestinais, vacinação e saneamento familiar.

No Estado de Chihuahua, em 2001, de um total de 15.905 mortes registradas, 1.271 (8%) ocorreram em menores de um ano e 229 (1,4%) em crianças entre um e quatro anos de idade (MÉXICO, 2002b).

Os indicadores em Chihuahua quase sempre estão abaixo da média nacional, pois como se menciona no Plan Nacional de Salud, é um Estado do norte do país, com melhores condições socioeconômicas e, portanto, de saúde. No caso de infecções intestinais, cuja taxa de mortalidade é a exceção (é maior que a média nacional), pode ser justificada pelas condições climáticas, já que o excesso de calor durante o verão origina um ambiente propício para a proliferação destas infecções.

No diagnóstico de saúde apresentado no Programa Estatal de Salud do período 1999-2004, menciona-se que, em 1997, quase a metade dos *chihuahuenses*

(46,6%) adoeceu, dos quais mais da metade era menores de idade (53,8%). As causas de consultas foram devidas a enfermidades infecto-contagiosas em 77,2 %, dos casos, dos quais 56,9% por IRAs e 14,4% por infecções intestinais, mas também foram diagnosticadas doenças exantemáticas (varicela, rubéola, entre outras), infecções de transmissão sexual (SIDA) e tuberculose. Observa-se diminuição das doenças preveníveis por vacinação e as transmitidas por animais como raiva e brucelose, por vetores (paludismo) e também cólera e dengue. Os 22,8% restantes são padecimentos não-transmissíveis, destacando os acidentes (19,7%) e, por sua gravidade, as enfermidades cardiovasculares, diabetes mellitus, cirrose, tumores malignos e desnutrição. Constata-se aumento da frequência de asma e alergias (CHIHUAHUA, 2000).

3.3 Participantes

Procedeu-se à escolha de famílias revisando o livro de registro do Serviço de Inaloterapia (terapia respiratória) do Hospital Infantil do Estado, que contém dados como data de atendimento, número de prontuário, nome da criança, idade, endereço, diagnóstico, plano terapêutico, nome do médico e enfermeira que atenderam. Obtiveram-se os dados de 36 famílias, com crianças atendidas em tal serviço, no período de 15 de fevereiro a 15 de março de 2004, que corresponderam aos critérios de inclusão: ser criança menor de 6 anos, ter diagnóstico de asma, com endereço completo e residente na cidade de Chihuahua. Para seleção das famílias, recorreremos ao livro de registro do Serviço de Inaloterapia, buscando informações sobre os atendimentos do mês anterior. Não determinamos *a priori* o número de famílias. Procedeu-se ao contato inicial com as famílias diretamente nos seus domicílios, exceção feita às últimas duas cujo contato foi realizado por telefone.

Não foram encontradas 17 famílias: 13 delas porque não houve correspondência de endereço, 3 porque não se encontravam em seus domicílios e uma por mudança de domicílio. Também foram excluídas outras 10 famílias por diferentes razões: uma das crianças tinha outro diagnóstico, visto pela família como de maior relevância (malformação congênita do coração, aguardando cirurgia), outro vivia em uma casa lar¹ para crianças, 4 famílias não tinham certeza do diagnóstico de asma ou não o conheciam, 3 não foram encontradas as mães no momento das visitas (foram procuradas em várias oportunidades) e uma porque o pai não aceitou participar do estudo. Assim, 9 famílias aceitaram participar do estudo e tinham em sua história a confirmação do diagnóstico de asma. Considerou-se desnecessário fazer nova busca no registro, porque após as entrevistas com essas famílias, quando os dados não acrescentaram novas informações, consideramos a finalização desta etapa, com base no critério de saturação (POLIT; HUNGLER; 1995).

Das famílias estudadas, participaram sete pais, oito mães, uma avó, uma tia, uma irmã e dois irmãos. Ao fazer as entrevistas, constatamos que 4 famílias tinham dois filhos com asma, duas delas menores de 6 anos, pelo que tivemos 11 crianças menores de 6 anos com asma nas 9 famílias do estudo.

3.4 Coleta e registro dos dados

Neste estudo, foram utilizadas fontes primárias para a coleta de dados, por meio de observação e entrevistas.

A **observação** sistemática é considerada um dos componentes centrais do processo de produção do conhecimento científico. É um método particularmente adequado à análise do não verbal e daquilo que isso revela. As vantagens da

¹ Instituição que abriga crianças e adolescentes que não têm domicílio fixo (crianças e adolescentes de rua).

técnica de observação são: apreensão dos comportamentos e dos acontecimentos no mesmo momento em que acontecem, material empírico não suscitado pelo pesquisador, relativamente espontâneo, e autenticidade relativa dos acontecimentos em comparação com as palavras e os escritos (QUIVY; CAMPENHOUDT, 1998).

Tanto em investigações descritivas, analíticas, quanto nas experimentais, a técnica de observação é adequada e pode assumir várias formas, entre participante ou não, dependendo do grau de participação do investigador. Em um extremo pode ser uma participação plena em que existe um envolvimento completo em todas as dimensões de vida do grupo estudado. Em outro, temos um distanciamento total de participação tendo como prioridade apenas a observação. Entre esses extremos encontramos variações da técnica, uma delas trata do papel do investigador como participante observador podendo desenvolver uma participação no cotidiano do grupo estudado, tendo claro que a relação é restrita ao momento da investigação de campo. Outra variação refere-se ao investigador como observador participante, o que corresponde a uma estratégia complementar às entrevistas, na qual a observação dá-se de forma rápida e superficial (MINAYO et al., 1999).

Neste estudo, o investigador foi observador participante, procurando registrar, principalmente, aspectos relacionados com o ambiente físico que rodeia a criança com asma, tendo como pontos básicos de observação os mencionados no guia de observação (Anexo E). O registro das observações foi feito em um diário de campo, seguindo o guia, simultaneamente às visitas domiciliares e também depois da finalização das mesmas. Esses dados de observação foram importantes para a caracterização das crianças e famílias.

A outra técnica utilizada foi a **entrevista**, considerada uma técnica de investigação importante nas atividades científicas, tendo a grande vantagem de criar

uma relação de interação e uma atmosfera de influência recíproca entre o entrevistador e o entrevistado, permitindo captação imediata e corrente das informações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

Nesta investigação, utilizou-se a entrevista não estruturada, partindo de uma pergunta norteadora: Quais têm sido suas experiências no cuidado de seu filho com asma? Procurou-se estimular o diálogo, de forma livre, para escutar os pais e familiares, apreendendo experiências, depoimentos, visões sobre o cuidado da criança com asma e as atividades de prevenção e promoção da saúde para com a criança. Como parte das entrevistas, também foram construídos os genogramas e os ecomapas, em conjunto com as famílias. No total, participaram das entrevistas 20 pessoas. As entrevistas foram gravadas, sendo realizados de 2 a 4 encontros com as famílias. Alguns encontros foram realizados em curtos períodos de tempo (uma hora), devido a isso, precisou-se retornar à entrevista com essas famílias. Outros encontros duraram em torno de quatro horas, necessitando de único retorno à família.

O genograma e ecomapa são ferramentas particularmente úteis para delinear a estrutura interna e externa da família. Através deles pode-se conhecer dados de três categorias de valoração: a estrutural, a de desenvolvimento e a funcional, cada uma inclui subcategorias que conformam uma valoração mais completa da família. Não necessariamente deve-se valorar todas as subcategorias em cada família; pode variar de acordo com a finalidade da entrevista (WRIGHT; LEAHEY; 2002).

O genograma é um diagrama que delinea a constelação ou árvore familiar (FRIEDMAN, 1998). Consiste em uma ferramenta que assinala a estrutura familiar interna, a composição familiar, ou ordem dos filhos; mostra uma relação de três

gerações e representa-se colocando os membros da família em linha horizontal para cada geração; os filhos desenham-se em posição vertical de esquerda à direita, começando pelo mais velho.

Recomenda-se que seja feito durante a primeira entrevista com a família e que se faça junto a ela porque ajuda ao encaixe; menciona-se que a maioria das famílias são extremamente receptivas e têm interesse em colaborar com a enfermeira para completar o genograma. Sua elaboração propicia que surjam dados sobre o desenvolvimento e funcionamento familiar. Pode-se colocar também as relações, ao longo do tempo, e incluir dados sobre saúde de seus membros, ocupação, religião e migração (WRIGHT; LEAHEY; 2002; BOUSSO; ANGELO; 2001).

A simbologia mostrada no Anexo A é a que se usa por consenso; embora, alguns autores podem variar algumas coisas (WRIGHT; LEAHEY, 2002). O nome e idade da pessoa devem ser anotados dentro do quadrado ou círculo e por fora do símbolo escrevem-se dados relevantes como doença, que a pessoa viaja ou trabalha muito. Se a pessoa morreu, o ano da morte coloca-se sobre o símbolo.

No ecomapa ou ecograma ou mapa ecológico representam-se as relações que a família tem com outros sistemas da comunidade, esquematizadas através da relação dos membros da família com o ambiente externo imediato (FRIEDMAN 1998).

Hartman (1978, apud WRIGHT; LEAHEY, 2002²) menciona que o ecomapa representa uma visão geral da situação da família, retratando as relações importantes e a falta de recursos ou privações que ela tem.

O genograma da família coloca-se no centro de um grande círculo; os círculos (sem importar seu tamanho) encontrados por fora representam instituições,

peças que vivem fora dessa família. A natureza das relações entre a família e esses contatos externos são simbolizadas com linhas que mostram a força dos vínculos afetivos com a espessura ou número de linhas. Assim, um exemplo, quando há uma relação fraca utiliza-se uma linha tênue ou descontínua e quando a relação é negativa utiliza-se uma linha com linhas pequenas perpendiculares, que quebram a linha que une o membro da família ou à família inteira com esse fator externo (WRIGHT; LEAHEY 2002).

No ecomapa podem ser representadas também as relações no interior da família, quer dizer as relações entre os membros, para as quais utilizam-se linhas de diversas cores que simbolizam, comumente: o negro relações de autoridade, o verde de afeto, o azul comunicação positiva, e o vermelho comunicação negativa; pode-se adicionar outras cores para relações diferentes às mencionadas. No final anotam-se as cores e seu significado (chaves) e uma breve descrição do esquema. Exemplo de ecomapa pode ser visualizado no Anexo B.

Após a aceitação da família para participar do estudo, consultamos os prontuários das crianças para obter dados referentes à história da enfermidade, como data de diagnóstico, tratamento, consultas de acompanhamento, assim como hospitalizações. Os prontuários de 5 crianças não foram encontrados e naqueles encontrados observamos dados incompletos, ou seja, nenhum deles tinha dados dos atendimentos no serviço de terapia respiratória ou hospitalizações. Somente foram encontradas algumas notas da consulta do especialista, com informações referentes à terapêutica medicamentosa.

Esse conjunto de instrumentos de investigação, permitiu uma aproximação com a realidade na qual, a experiência da família com crianças menores de seis anos com asma se concretiza.

² HARTMAN, A. Diagrammatic assessment of family relationships. *Social Casework*, 59 p 465-476. 1978

3.5 Aspectos éticos

No presente estudo foram considerados os delineamentos propostos no Regulamento da Lei Geral de Saúde, referente à Investigação para a Saúde (MÉXICO, 1997).

De acordo com o artigo 14, linha VII e VIII, o projeto foi enviado para avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil del Estado de Chihuahua, México, sendo aprovado em 07 de agosto de 2003 (Anexo C).

Com base no artigo 16, a privacidade dos participantes foi protegida, identificando-os com a primeira letra do nome.

De acordo com o artigo 23 e atendendo os artigos 20, 21 e 22 em todos seus incisos, contou-se com o consentimento informado, por escrito (Anexo D), que foi entregue às famílias no primeiro encontro, solicitando-lhes sua assinatura em caso de aceitar a participação no estudo.

3.6 Análise dos dados

Para a análise dos dados utilizou-se a análise temática, como aborda Minayo (2000). A noção de tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto. A análise dos dados implica trabalhar todo o material empírico obtido, ou seja, os registros de observações e as transcrições das entrevistas. Após o término das entrevistas, as fitas foram transcritas pela própria pesquisadora, os dados foram organizados em arquivos por família, incluindo os dados dos guias da observação, genogramas e ecomapas, perfazendo uma média de 9 páginas para cada família.

Em um primeiro momento foi organizado todo o material das entrevistas, estruturando as partes e relacionando-as, procurando identificar tendências e idéias relevantes (LUDKE; ANDRÉ, 1986). Na análise dos dados, iniciamos com a ordenação dos mesmos, que originaram um volume grande de informações descritivas e narrativas. Partimos da leitura e re-leitura repetitiva, o que Minayo (2000) chama de leitura flutuante, com o propósito de encontrar aspectos que se repetiram ou que se destacaram, procurando, assim, a regularidade (BOGDAN; BIKLEN, 1994). Após isto, determinamos a unidade de registro (palavra chave ou frase) que, para Bogdan e Biklen (1994), são categorias de codificação. Tais códigos referem-se a frases ou palavras que dão uma noção de sentido sobre as informações contidas nos dados empíricos. Na medida em que líamos as entrevistas, procurávamos os códigos, anotando-os no lado direito da página. Ao final, obtivemos vários códigos. A seguir, no quadro 1, são apresentados exemplos da codificação das falas das famílias entrevistadas.

Quadro 1. Exemplo de codificação dos dados coletados nas entrevistas com as famílias de crianças com asma, Chihuahua, Chihuahua - México. 2004.

TRECHOS DAS ENTREVISTAS	CÓDIGOS
[...] Con D. Era diferente o no sé si era porque eran las primeras veces que veíamos como se ponían, pero el se nos ponía malo bien rápido,[...].(Mãe3) [...] uno va experimentando ¿verdad? Con el hijo mayor y el que sigue otra cosa [...]. (Mãe5) [...] la cuestión es que el medicamento ese conocemos nosotros porque precisamente en la familia pues han aplicado ese tipo de medicamento y es peligroso. (Pai6).	Experiências prévias das famílias
[...] por lo menos que no se ponga grave y que no tenga que ir al hospital ni faltar a la escuela [...]. (Pai1) [...] la niña también pues tiene que salir ¿verdad?y este, conocer el campo, que le pegue el aire fuerte y decía yo ni modo me la voy a jugar [...]. (Mãe5) A veces me preocupa saber si estoy haciendo bien o mal, porque no quiero que la niña se enferme pero tampoco quiero que deje de disfrutar de los juegos de todos los niños [...]. (Mãe8)	Encontrando as necessidades de desenvolvimento normal
[...] le dije que mi mamá tenía muchas plantas ya ve que no exageraré, también hay tierra y eso no le hace daño a Leo [...]. (Tia1) [...] y tienen alfombra y tienen perro, entonces el niño todo el día, bueno primero que nada nos mandaron a dormir en la alfombra porque pues no tienen donde pos dormimos en la alfombra una cobija y ya, al siguiente día	Descobriendo os fatores que desencadeiam as crises

<p>con mi sobrina pues a jugar con el perro [...]. (Mãe2) [...] a ella le afecto el polvo, fueron unas recaidas que dio pero si se le controló fácil [...]. (Mãe7)</p>	
<p>[...] siento con miedo de ir al días de campo o a lugares de mucha tierra verdad? O salir cuando hace frío [...]. (Mãe2) [...] vamos a una piñata que es en una granja, no porque ahí esta el polvo o no porque están las hierbas [...] Igual uno, por ejemplo yo en invierno no salgo, no salgo para nada porque cualquier corriente de aire [...]. (Mãe4) [...] o algo así salir con amigos, ¿donde va a ser? en una granja, no sabes que yo no voy [...]. (Mãe5) [...] no queremos salir a días de campo, ni a parques, porque ahí le puede hacer daño a V. [...]. (Pai9) Si salimos pero no como antes. Si cambiaron muchas cosas. (Pai2)</p>	Quando não se pode fazer o mesmo que antes
<p>Cuando L. se enferma yo no puedo ir con ellos al hospital porque me tengo que quedar con los otros niños. (Avó1) La noche que se pusieron mal, le hablamos a mi cuñada para que se quedara con los otros niños. (Mãe3) [...] está aquí con ella una tía, o también su abuela le ayuda a veces a cuidar a los otros niños. También tenemos unos compadres que están siempre dispuestos a ayudar si algo se necesita. (Pai4)</p>	Apoio nos cuidados
<p>En mi trabajo me dijo una compañera que ella tambien sabía que nuestro trabajo era peligroso porque daba mas riesgo a los niños con asma, es que ella tambien tiene un niño con asma [...]. (Mãe8) [...] un compañero mío de trabajo me la recomendó el lleva a sus niños y se los controló están chiquitos ahora ya no les da asma [...]. (Mãe2) [...] la niña lloro mucho y así y así, sabes que, le dije, aguas porque puede ser asma [...]. (Mãe5)</p>	Aconselhamento / experiência de outros
<p>me dijo que era negligencia mía, que era un descuido mío, pero ¿Por qué? ¿de que está hablando? [...]. (Mãe2) La Dra, que me atiende ahí en la clínica, y ya la conoce muy bien es la Dra. B. ella, con ella muy muy buena Dra. A mi me ha tocado muy bien con ella; y ella siempre: oye hace mucho que no vienes, oye ¿cómo ha seguido y que ha pasado? [...]. (Mãe5) [...] Además tiene mucha paciencia para explicarnos y por eso me da confianza para preguntarle cosas, el nos explica muy bien. (Mãe8)</p>	Interação com o profissional de saúde
<p>L. no tiene servicio médico y cada vez que lo internan son muchos gastos, pasan los mil pesos entre el hospital y los medicamentos que tienen que comprarle. (Avó1) [...] los medicamentos que a veces era hasta mas dinero que del hospital, luego cuando ya pasaba la crisis nos decian en la consulta ahora le va a dar esto otro y le cambiaban los medicamentos [...]. (Pai3) [...] la consulta...ponle que no es tanto la consulta 120 pesos pero los medicamentos son carísimos, muy caros, cada ida, de que no estaba internado que nomás iba a consulta, cambio de medicamentos [...]. (Mãe4)</p>	Custo da atenção

No segundo momento, foi realizada uma nova exploração do material, com releituras, visando atingir o núcleo da compreensão do texto através da transformação dos dados brutos. Foi feito, também, um processo de redução dos códigos, ordenando-os e agrupando-os por suas semelhanças, constituindo-se em sub-temas e depois a definição dos temas mais abrangentes. O quadro 2 exemplifica como ocorreu esse processo.

Quadro 2. Exemplo da construção dos temas, a partir do agrupamento dos códigos encontrados nas entrevistas com as famílias de crianças com asma, Chihuahua, Chihuahua - México. 2004.

Códigos	Sub-Temas	Temas
Experiências prévias da família O primeiro contato com a asma Comparação com outra enfermidade Quando se busca uma explicação	As primeiras experiências	Experiências cotidianas familiares
Desenvolvendo experiência com a enfermidade Encontrando as necessidades de desenvolvimento normal	Experiências para a criança	
Vivenciando cansaço Sentimentos paternos Adquirindo experiência, habilidades conhecimento Descobrimo os fatores desencadeantes das crises Identificando o início e tipo das crises Tomando cuidados Vigilância contínua	Experiências para os pais	
Quando não se pode fazer o mesmo que antes Relação de irmãos Tentando manter a normalidade na família	Mudanças no estilo de vida familiar	
Apoio nos cuidados Apoio econômico	Apoio para o cuidado	Partilhando experiências
Conselhos/experiência de outros Ajudando a outros	Troca de experiências	
Interação com os profissionais da saúde	Interação entre profissionais, o paciente e a família	Experiências com os serviços de saúde
Procura de atenção/acesso ao serviço de saúde O custo da atenção Coordenação da atenção A busca das alternativas	Organização dos serviços de saúde e suas relações com a comunidade	

A partir daí, foram propostas inferências e foram realizadas interpretações à luz do quadro teórico, buscando aspectos e discussões em torno das dimensões teóricas sugeridas pela leitura dos dados (MINAYO 2000).

Os participantes nesta pesquisa e mesmo a pesquisadora têm como língua nativa o espanhol, assim os registros das observações e as entrevistas das famílias foram realizadas nesta língua. Comprometidos com o rigor científico da metodologia qualitativa, foi necessário decidir a melhor forma de apresentar estes “dados qualitativos”, em relação à língua, ou seja, em espanhol ou português do Brasil,

porque a tese de doutorado foi realizada no Brasil. Assim, as entrevistas transcritas estão apresentadas em espanhol.

Para assegurar o sigilo das informações, os nomes foram representados, apenas, pela primeira letra. As pausas na mesma fala foram representadas por: ... e os recortes nas falas por: [...]. Ao final de cada recorte encontra-se entre parênteses o membro da família e o número da família (Mãe5).

4. Resultados em discussão

Neste capítulo apresentamos a análise dos resultados, iniciando com a descrição das famílias e, posteriormente, suas experiências no cuidado à criança com asma.

4.1 Descrição das famílias através do genograma e ecomapa e do ambiente físico

As características das famílias investigadas são apresentadas de forma descritiva, especificando os membros, participantes nas entrevistas, escolaridade dos pais, renda familiar, características do lar relacionadas ao ambiente físico e relações familiares no exterior e interior das famílias, de acordo com o genograma e ecomapa.

Família 1

A família 1 é constituída por 7 membros: a avó, o pai e 5 filhos. De acordo com o genograma (Figura 1), a avó foi abandonada pelo esposo quando seus filhos eram pequenos; seu primeiro filho morreu ao nascer e teve outros 4 filhos, 1 homem e 3 mulheres. O pai de L., de 38 anos, também foi abandonado pela esposa há 3 anos, quando L. tinha 2 anos de idade. A mãe de L. foi casada antes e teve uma filha desse primeiro matrimônio. L. tem outros 4 irmãos sendo 2 mulheres (13 e 10 anos de idade) e 2 homens (17 e 12 de idade). Participaram das entrevistas a avó, o pai e uma tia, a pedido da avó, que tinha uma filha com

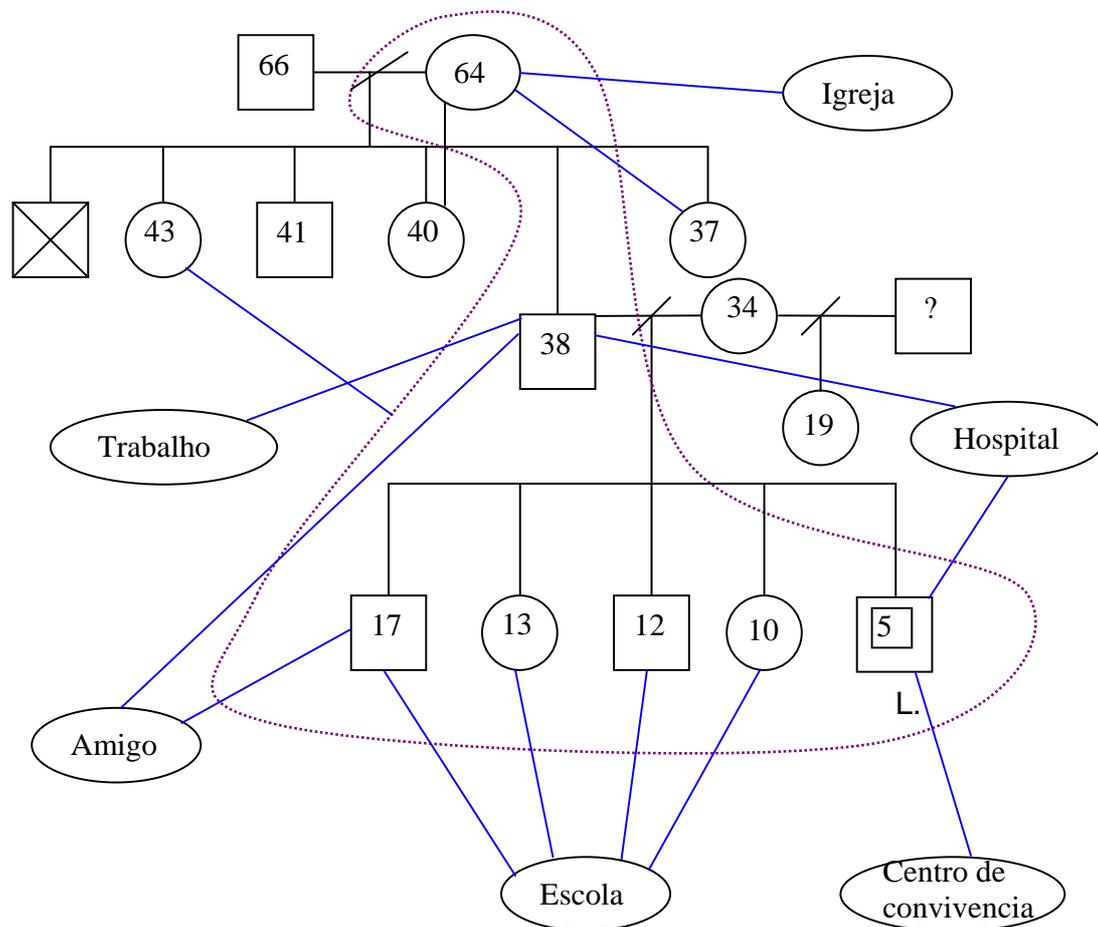
asma e também era responsável pelo cuidado de L. Foi realizado um total de 4 encontros. A renda familiar mensal é, em média, 3.000 pesos¹, provenientes do trabalho do pai em uma oficina mecânica em que o mesmo é o proprietário. A avó tem escolaridade primária e o pai secundária.

Moram em casa própria, localizada no centro da cidade, perto do Hospital Infantil e da Unidade de Medicina Familiar No. 33 do IMSS, em um bairro que tem praças públicas, escolas, ruas pavimentadas e pouco trânsito veicular. A moradia conta com cozinha, banheiro e dois dormitórios, funcionando um deles como sala também; tem um jardim com muitas plantas e um espaço pequeno utilizado pelas crianças para brincar. A casa é bem ventilada, mas apresenta móveis em condições precárias, com higiene regular. L. dorme em um quarto sem janelas, com outras 3 pessoas, uma delas um adulto. Neste ambiente tem muitos móveis, o piso é de cimento e está desgastado e não tem tapete; uma longa cortina de tecido é utilizada como porta. Não havia animais dentro da casa.

Nessa família, as relações entre os membros são boas, pois têm boa comunicação e se apoiam mutuamente. O pai tem um vínculo especial de afeto com L. e apenas ele exerce autoridade sobre seus filhos. De acordo com o Ecomapa (Figura 1), a tia de 43 anos, tem uma relação forte com todos os membros da família. A avó tem relação forte com as filhas e com a Igreja. O pai de L. tem forte relação com o trabalho, com o hospital e com amigos. Os filhos têm relação com a escola e o mais velho também se relaciona com amigos de sua idade.

¹ Equivalente a R\$ 750,00.

O salário mínimo no Chihuahua (janeiro 2004) é de 42.11 pesos por dia (www.gob.mx).

Figura 1: Genograma e ecomapa da Família 1**Família 2**

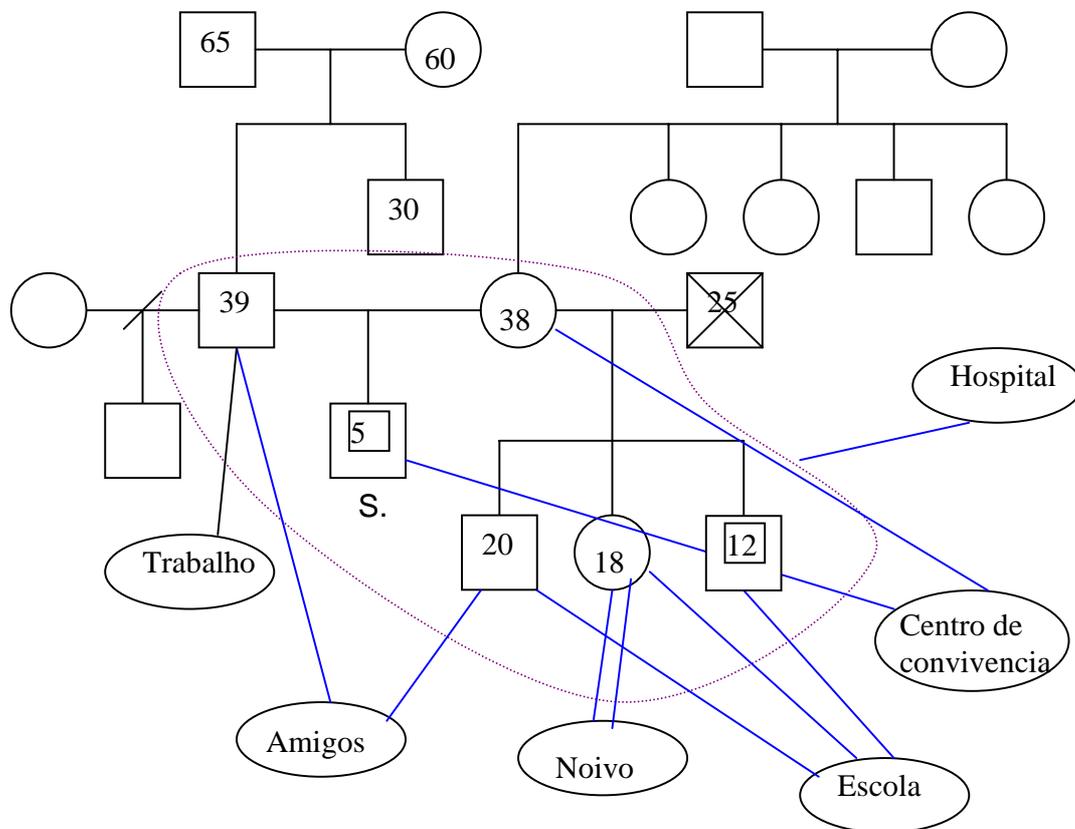
A família 2, de acordo com o genograma (Figura 2), está formada por 6 membros. O pai de S. vem de outro casamento no qual teve um filho. A mãe de S. referiu que a avó materna tinha asma. A mãe de S. era viúva antes do atual casamento. Referiu que o primeiro marido morreu durante uma briga em um jogo de futebol há 12 anos quando ela estava grávida de seu terceiro filho. S. é o filho mais novo (5 anos de idade), nascido do novo matrimônio e tem um irmão de 12 anos que também tem asma. S. tem uma irmã (18 anos de idade) e um irmão (20

anos de idade) por parte de mãe. Participaram, neste estudo, o pai, a mãe, os dois irmãos e a irmã, num total de 3 encontros. O pai e a mãe têm nível de escolaridade técnico², sendo ele segurança de um departamento público e ela secretária. A renda familiar média é de 10.000 pesos.

Moram em casa própria, de dois pisos, localizada na região norte da cidade, em uma rua pouco movimentada, com pavimentação de má qualidade e com alguns terrenos baldios. Próximo a casa tem supermercado, escola primária e secundária e creche. A moradia tem boas condições de higiene, com 7 dormitórios em dois andares para 6 pessoas, piso de cimento sem tapetes. Os cômodos têm pouca ventilação: iluminava e ventilava a sala, cozinha, copa e dormitório de S. (com uma cama, uma poltrona e um armário) apenas uma janela e a porta de entrada; os outros dormitórios do segundo piso também não tinham janelas, não havia plantas, nem animais e o espaço para as brincadeiras das crianças era reduzido.

No ecomapa da família (Figura 2) podem ser apreciadas as relações dos membros com o meio externo, por exemplo, a relação dos pais com seus respectivos trabalhos. O pai e o filho mais velho relacionam-se com amigos; a filha, atualmente, tem uma relação forte com o noivo; os três filhos mais velhos têm relação com suas escolas e o mais novo com a creche. Todos os membros da família têm relação com o hospital, especialmente os filhos com asma. Quando os pais não podem levar os filhos menores, os irmãos mais velhos os levam para atendimento hospitalar. Existem relações de afeto entre todos os membros, sendo maior entre a mãe e o filho caçula; existe autoridade de ambos os pais sobre todos os filhos mas entre a mãe e a filha existe, ocasionalmente, problemas de comunicação.

² No México os níveis de escolaridade são: Pré-escolar (3 anos de estudo, de 3 a 5 anos de idade); Primário (6 anos de estudo, de 6 a 12 anos de idade); Secundário (3 anos de estudo, de 13 a 15 anos de idade); Preparatório (3 anos de estudo, de 16 a 18 anos de idade); Licenciatura ou carreira profissional.

Figura 2: Genograma e ecomapa da família 2

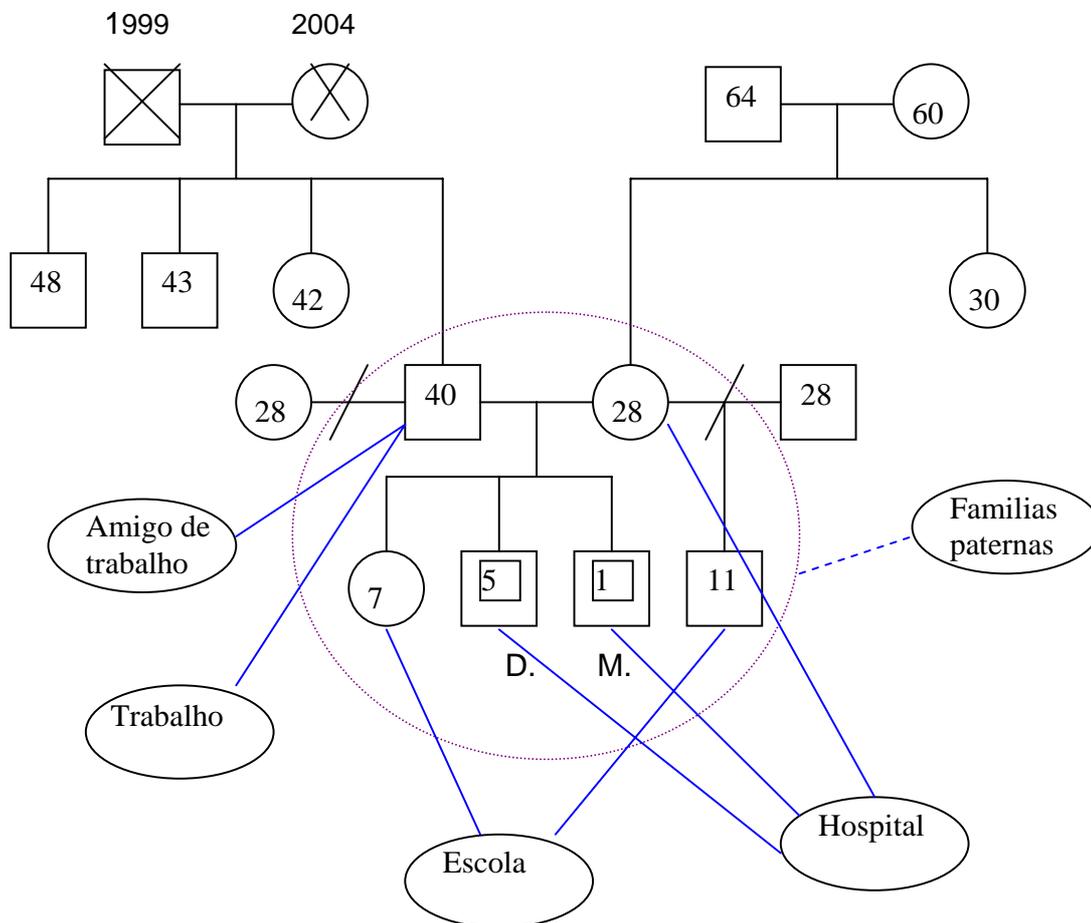
Família 3

A família 3 está constituída por 6 membros, como se pode apreciar no genograma (Figura 3). O pai de D. e M. é o quarto filho de um casal que já faleceu. A mãe é a menor de duas filhas; seus pais e irmã vivem em outro país (EUA). Ambos, pai e mãe da família, estiveram casados anteriormente. O pai não teve filhos do primeiro matrimônio e a mãe teve um filho (11 anos de idade), depois formaram esta família da qual há 3 filhos. D. e M. (de 5 e 1 ano de idade) têm asma. D. e M. têm uma irmã (7 anos de idade). Neste estudo participaram o pai e a mãe. Realizamos um total de 4 encontros. O pai estudou Licenciatura em Educação Artística e trabalhou um tempo como professor em uma escola

secundária; atualmente é agente de trânsito veicular recebendo um salário mensal de 10.000 pesos; a mãe tem nível secundário de escolaridade e, atualmente, dedica-se ao lar.

Há 3 anos moram em casa própria, localizada ao norte da cidade, em um bairro afastado, que conta com praça, escola, supermercados, posto de gasolina. Tem rua pavimentada, muito perto passa uma avenida muito movimentada. A moradia conta com cozinha, sala-copa, banheiro e dois dormitórios em um único pavimento, com móveis necessários mas em espaços pequenos, assim, não há espaço para as crianças brincarem. O piso é frio, sem tapetes, com ar condicionado, boas condições de higiene, boa ventilação, não tem plantas, nem animais, nem umidade. M. dorme no quarto dos pais, em uma cama separada e tem como outros móveis: uma cama, dois criados mudos, um armário e uma penteadeira. D. dorme num outro quarto com duas camas e um armário.

As relações entre os membros da família são boas, os vínculos de afeto entre o casal são fortes, assim como entre o pai e a criança mais velha, que não é filho dele. A irmã tem vínculos de afeto D. e M.; o filho mais velho tem problemas de relação com seus três irmãos pois briga muito com eles, o mesmo acontece com D. e M. Os pais têm boa comunicação e ambos exercem autoridade sobre os 4 filhos. De acordo com o ecomapa familiar (Figura 3), as relações com o exterior são do pai com seu trabalho e com um amigo de seu trabalho; a mãe e as duas crianças com asma relacionam-se com o hospital; as crianças mais velhas com a escola e toda a família tem uma relação fraca com as famílias de ambos, pai e mãe, seja por distanciamento geográfico ou por problemas de relação (irmãos do pai).

Figura 3: Genograma e ecomapa da família 3

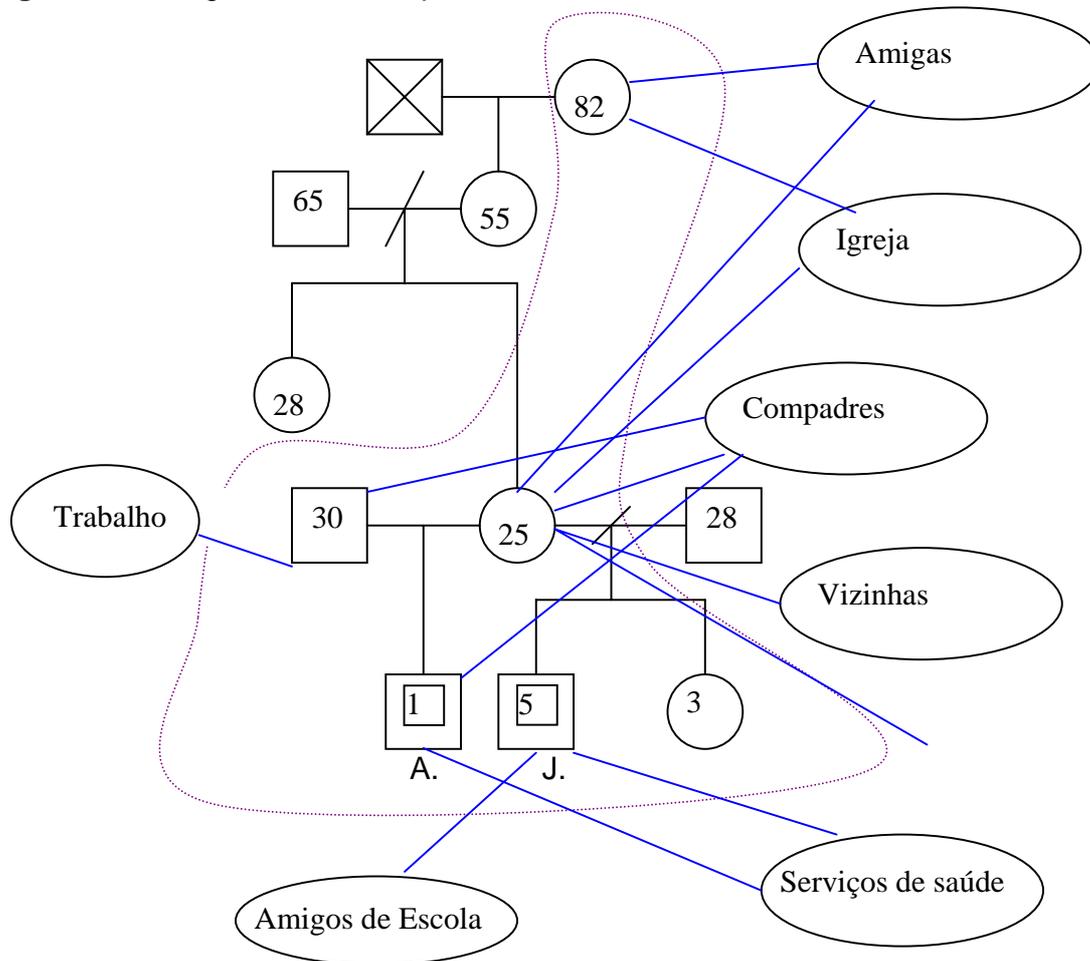
Família 4

A família 4 está constituída por 6 membros e de acordo com o genograma (Figura 4). A mãe de J. e A. provem de uma família de duas filhas, ela é a mais nova; este é seu segundo matrimônio e seus dois filhos mais velhos são do primeiro matrimônio. A mãe refere não conhecer dados das famílias de seu ex-marido e marido. Moram na casa da bisavó materna e a avó mora em outro país (EUA) e envia-lhe dinheiro esporadicamente. J. tem 5 anos de idade e A. tem 1

ano de idade. Eles têm uma irmã de 3 anos de idade. Participaram do estudo, o pai e a mãe e foi realizado um total de 3 encontros. A mãe estudou até o secundário, o pai tem formação técnica e, atualmente, tem uma oficina mecânica associada a seu compadre, obtendo renda familiar, em média, de 8.000 pesos. Somando o que recebe do primeiro marido e da avó das crianças, a renda familiar é de 10.000 pesos.

O domicílio está localizado na região sul da cidade, em um dos bairros mais antigos, perto de uma creche; não tem áreas recreativas, nem supermercados próximos ao domicílio. A casa tem 3 cômodos grandes, um é a cozinha e copa, outro é dormitório e sala de televisão e o outro é somente dormitório. Nos cômodos observa-se sinais de umidade; o piso de cimento, sem tapetes, com boa ventilação (uma janela por cada dormitório), as cortinas são de tecido e os móveis são antigos. Tem uma pequena área com plantas onde as crianças brincam. Não há animais domésticos. J. e A. dormem no mesmo dormitório de seus pais e, neste espaço, tem duas camas de casal, um armário de roupas, televisão e duas poltronas, há uma grande janela com cortinas de tecido.

As relações entre os membros da família são relativamente boas, existem vínculos de afeto entre o pai e A., a bisavó, a mãe e a irmã de J. e A.; a mãe com seus 3 filhos e seu esposo. A bisavó tem problemas de relações com o pai de A. De acordo com o ecomapa familiar (Figura 4), a avó tem relação com amigas e a igreja; o pai com os compadres e o trabalho; a mãe com os compadres, vizinhas, igreja e serviços de saúde; J. com os serviços de saúde e amigos da escola e A. com serviços de saúde e padrinhos.

Figura 4: Genograma e ecomapa da família 4

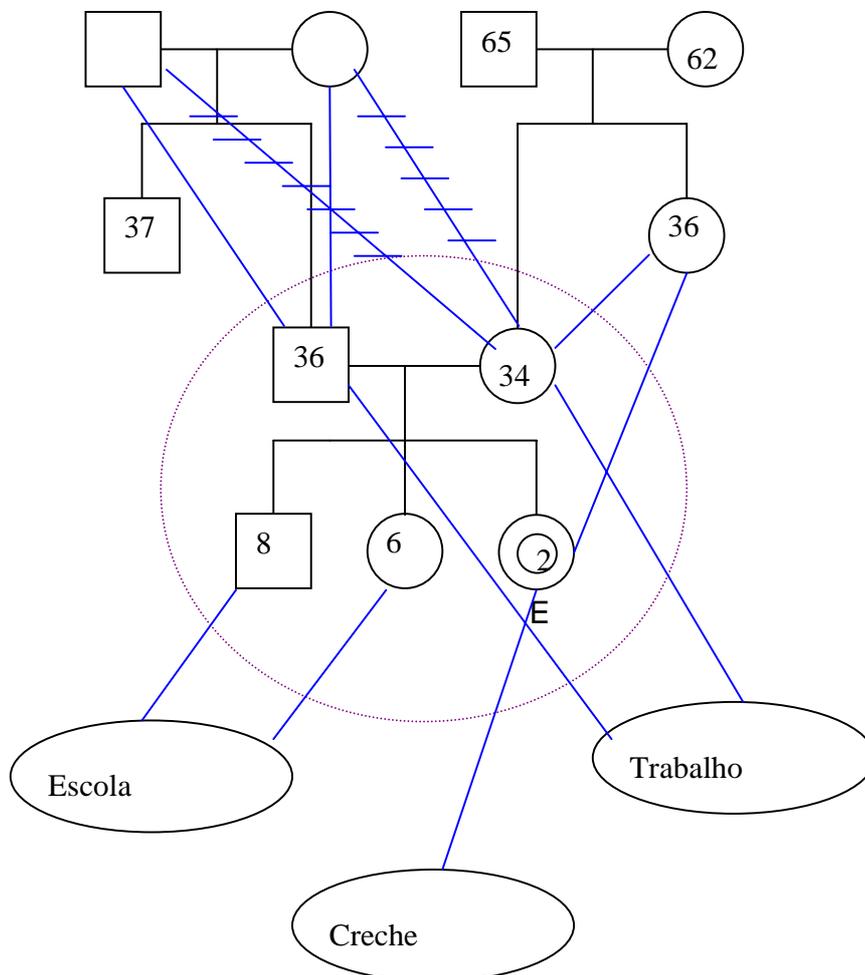
Família 5

A família 5 está constituída por 5 membros como se pode ver no genograma familiar (Figura 5). A mãe de E. é a mais nova de duas irmãs e tem os pais vivos. O pai de E. é o mais jovem de dois irmãos e também tem os pais vivos. Ambos não lembraram as idades dos pais. O casal tem 3 filhos, o mais velho é menino (8 anos de idade) e duas meninas (6 e 2 anos de idade). E. (2 anos de idade) tem diagnóstico de asma. Participou do estudo somente a mãe, em um total de 2 encontros. A mãe tem formação técnica (secretária) e, atualmente, trabalha

em uma agência de viagens; o pai estudou contabilidade e trabalha em uma empresa. A renda mensal da família é de 19.000 pesos.

Moram em uma casa própria localizada no sudoeste da cidade, na parte alta de um morro, não tem rua pavimentada e na frente não há casas construídas, fica em área mais deserta. Perto dali tem uma avenida muito movimentada, a escola das crianças e uma creche. A moradia conta com sala-copa, cozinha, banheiro e três dormitórios; tem piso frio, ar condicionado, boa ventilação, boa higiene, móveis em boas condições, espaço para brincar e não tem animais domésticos nem plantas no interior da casa. O dormitório de E. tem duas camas de solteiro, brinquedos; não tem tapete nem cortinas de tecido e tem as mesmas características de ventilação do resto da casa.

No ecomapa da família (Figura 5) observa-se que a mãe tem relação com seu trabalho e sua irmã, que cuida de E., quando por alguma razão não pode levá-la à creche. Tem problemas de relação com seus sogros, por isto não os visita. Os filhos mais velhos têm relação com a escola, E. com a creche e com sua tia que, ocasionalmente, é quem cuida e o pai tem vínculo com seu trabalho e com seus pais. As relações entre eles são de afeto e tem autoridade sobre seus filhos. A comunicação é boa entre o casal.

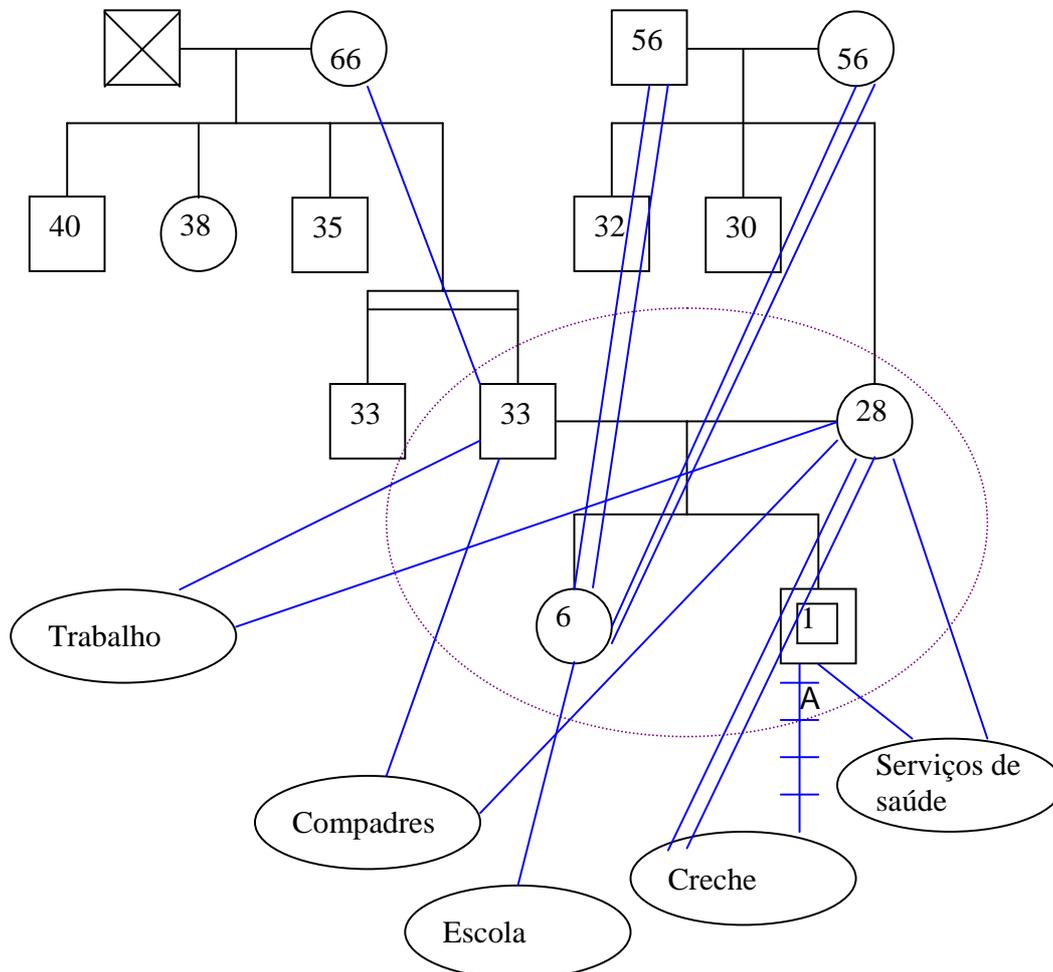
Figura 5: Genograma e ecomapa da família 5**Família 6**

A família 6 está constituída por 4 membros, como apresentado no genograma (Figura 6). A. tem 1 ano de idade e tem diagnóstico de asma. O pai de A. junto a seu irmão gêmeo são os mais novos de 5 irmãos. O avô de A. morreu há um ano de câncer de próstata. A mãe de A. é a mais nova de 3 irmãos e seus pais são vivos. A. tem uma irmã de 6 anos de idade. Participaram no estudo o pai

e a mãe, em 2 encontros. O pai estudou até o secundário e trabalha como motorista em uma empresa de sucos e a mãe é assistente social e trabalha em uma escola primária pelas manhãs e pelas tardes na creche onde fica A. A renda familiar é de 9.000 pesos.

Moram em casa própria localizada no sudeste da cidade; a rua é pavimentada e de pouco trânsito de veículos, embora perto tenha uma rua muito movimentada. A moradia está localizada no primeiro andar, em cima de um armazém. Tem banheiro, sala-copa, cozinha e dois dormitórios. As crianças brincam em um dos dormitórios ou na sala-copa. O piso é de cimento, sem tapete, há boa ventilação, móveis, boas condições de higiene e não tem plantas nem animais no domicílio.

As relações entre os membros são boas, existe afeto entre todos; há autoridade dos pais sobre os filhos e da irmã sobre A. O casal tem boa comunicação. De acordo com o ecomapa (Figura 6), ambos os pais têm relação com seus respectivos trabalhos e com os compadres. Além disso, o pai tem relação com sua mãe, que mora em frente de sua casa. Essa relação com a sua mãe intensificou-se desde que seu pai faleceu. A mãe de A. tem forte relação com a creche; também tem relação com os serviços de saúde. A irmã de A. tem relação com a escola e forte relação com os avós maternos, que cuidaram dela antes do nascimento de A. e de sua entrada na escola. A. tem problemas de relacionamento na creche, tem dificuldades para ficar lá.

Figura 6: Genograma e ecomapa da família 6

Família 7

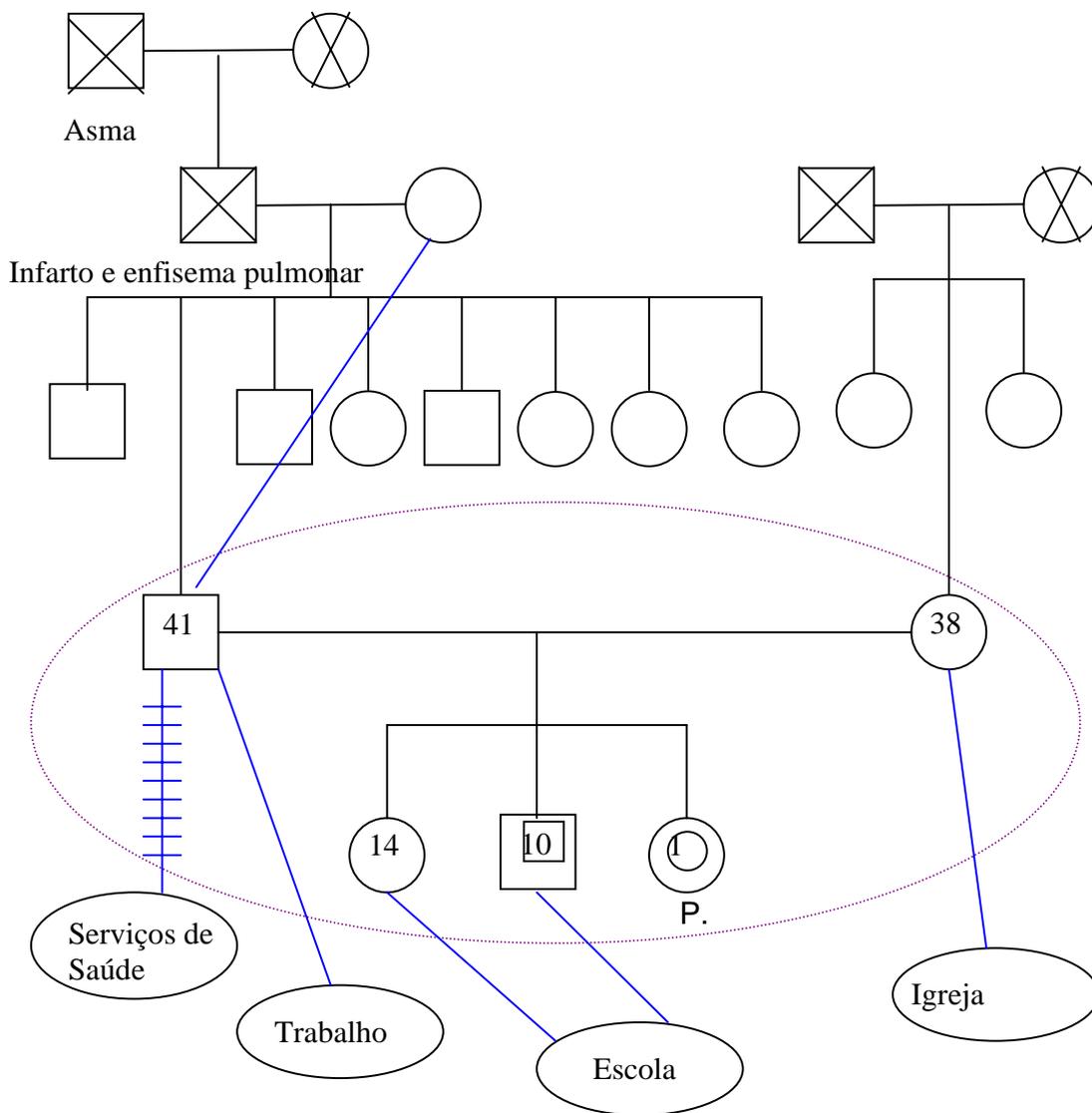
A família 7 está constituída por 5 membros, de acordo com o genograma (Figura 7). P. tem 1 ano de idade e diagnóstico de asma. O pai de P. é o segundo de 8 filhos; seu avô teve asma e seu pai morreu de um infarto e enfisema pulmonar. A mãe de P. é a segunda de 3 filhas, e não tem pais vivos. Não lembram com exatidão as idades dos irmãos. O casal tem 3 filhos, duas meninas (14 e 10 anos) e P. Participaram do estudo o pai e a mãe, em um total de 2

encontros. A mãe tem escolaridade secundária e o pai preparatória, ela se dedica ao lar e ele trabalha em uma construtora. A renda familiar é de 9.600 pesos, ocasionalmente tem trabalhos extras e podem ganhar até 13.000 pesos.

Moram em casa própria, localizada na área noroeste da cidade, num bairro periférico e distante do centro da cidade, criado recentemente. Paralela à rua da moradia, encontra-se uma avenida que tem muito trânsito de veículos; há perto uma praça e pequenos supermercados. Na frente, encontra-se um grande terreno com terra e plantas. A moradia conta com cozinha, sala-copa, banheiro e dois dormitórios; sendo que nos dois últimos há tapete, ar condicionado, boa ventilação, móveis, e pouco espaço. P. dorme com os pais em um berço, mas, as vezes, dorme com eles na sua cama; tem cortinas, bonecos de pelúcia, boas condições de higiene e ventilação.

No ecomapa familiar (Figura 7), podemos observar as relações com o exterior, ou seja, o pai tem relação com sua mãe, o trabalho; existem problemas com os serviços de saúde, mostrando-se insatisfeito. A mãe tem relações com a igreja; o filho e a filha mais velhos relacionam-se com a escola. Há relações de afeto entre todos os membros da família, sendo fortes entre os irmãos; ambos os pais exercem autoridade sobre os filhos e mantêm boa comunicação.

Figura 7: Genograma e ecomapa da família 7



Família 8

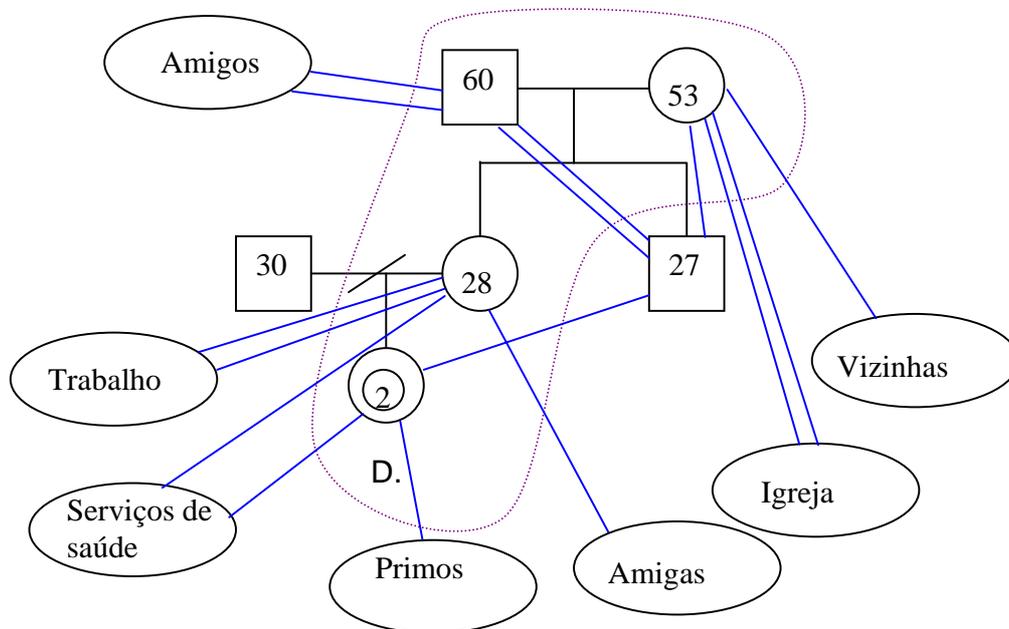
A família 8, segundo o genograma da família (Figura 8), é formada por 4 membros. A mãe é a mais velha de 2 filhos. É mãe solteira e vive com seus pais; não mencionaram outros dados da família do pai. D. tem 2 anos de idade e tem

diagnóstico de asma. Participou do estudo a mãe, em um total de 3 encontros. A mãe de D. tem escolaridade secundária, fez curso técnico de cabeleireira e trabalha em um salão de beleza, ganhando aproximadamente 3.000 pesos mensais. Outras rendas da família são o salário de aposentadoria do avô e algum apoio do tio, totalizando uma média de 6.500 pesos.

Moram em casa própria localizada na área leste da cidade, em rua pavimentada, na frente de uma praça e uma creche, com pouco trânsito de veículos. A moradia conta com cozinha, sala-copa, banheiro e três dormitórios pequenos. Em um dormem os avós, em outro a mãe e em outro D. Na casa há ar condicionado, boas condições de higiene e ventilação, móveis, mas há pouco espaço para brincar. O dormitório de D. tem cortinas de tecido, piso de madeira, sem tapetes nem brinquedos de pelúcia.

No ecomapa da família (Figura 8), podemos apreciar as relações dos membros com o exterior, ou seja, o avô tem relação forte com amigos e filho; a avó tem relação com o filho e as vizinhas e forte relação com a igreja; a mãe tem relação com as amigas, os serviços de saúde e forte relação com o trabalho; D. tem relação com seu tio, primos e serviços de saúde. Entre eles há relações de afeto entre a mãe, avô e D.; entre a avó, o avô e D., mas há problemas na relação avó-mãe. Existem relações de autoridade da mãe sobre D., da avó sobre a mãe e da avó sobre D.; há boa comunicação entre avô e mãe.

Figura 8: Genograma e ecomapa da família 8

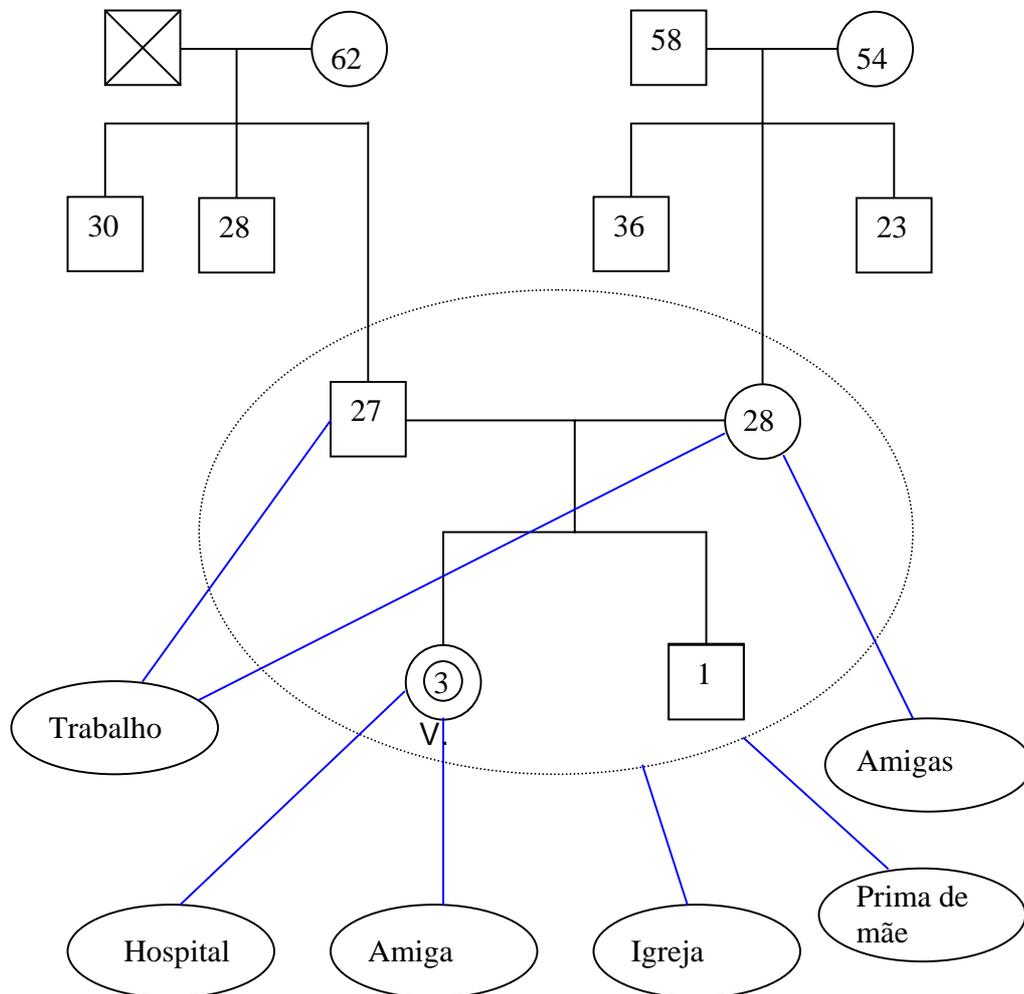


Família 9

Como se pode ver no genograma (Figura 9), a família é composta por 4 membros. O pai de V. é o mais novo de 3 filhos e seu pai morreu há um ano de cirrose, a mãe é viva. A mãe de V. é a segunda filha e seus pais estão vivos. O casal tem 2 filhos: V. de 3 anos de idade e com diagnóstico de asma e seu irmão de 1 ano de idade. Participaram do estudo a mãe e o pai, em um total de 2 encontros. O pai tem estudos até o secundário e trabalha com um ônibus próprio; a mãe tem estudo técnico de contabilidade, trabalha em uma empresa, no departamento de contabilidade. Tem empregada que cuida das crianças. A renda mensal da família é de 15.000 pesos.

Moram em casa própria, localizada na área noroeste da cidade, em um bairro novo da periferia, que tem todos os serviços; a rua é pavimentada, tem pouco trânsito de veículos e conta com áreas recreativas (praça) para os meninos brincarem. A casa tem banheiro, cozinha, sala-copa e 2 dormitórios. Os dormitórios são pequenos, o piso é frio, sem tapetes, mas mencionaram colocar tapetes sob as camas no inverno. Tem aparelho de ar condicionado, as condições de higiene e ventilação são boas, não tem plantas nem animais dentro da casa. O dormitório de V. possui cama, armário de roupas e uma estante com brinquedos. No inverno dormem todos juntos.

De acordo com o ecomapa da família (Figura 9), a relação do casal com seus respectivos trabalhos está presente; a mãe tem relações de amizade, especialmente com uma amiga; V. tem relação com a filha dessa amiga da mãe e com o hospital; o pai tem relação com o hospital e toda a família tem relação com a igreja e com uma prima da mãe, que é a empregada que cuida das crianças enquanto a mãe trabalha. Os membros compartilham afeto e o casal tem boa comunicação. Há autoridade dos pais sobre os filhos e de V. sobre o irmão, com relações de ciúmes.

Figura 9: Genograma e ecomapa da família 9

4.2 Experiências da família no cuidado da criança com asma

Nesta parte do estudo, apresentamos os resultados da análise dos relatos, procurando apreender as experiências das famílias no cuidado à criança com asma. Dos dados emergiram três temas e seus correspondentes subtemas, dinamicamente interligados: **experiências cotidianas familiares, partilhando experiências e experiências com os serviços de atenção à saúde.**

Quanto ao tema **experiências cotidianas familiares**, os subtemas que o originaram são: as primeiras experiências, experiências para a criança com asma, experiências para os pais e mudanças nos estilos de vida.

O tema **partilhando experiências** inclui a importância das redes de apoio na troca de experiências entre os pais, assim como o apoio entre os membros da família para lidar com a doença de um deles, neste caso uma criança.

Em relação ao tema **experiências com os serviços de atenção à saúde**, apresentamos situações que os membros da família viveram ao buscar atenção médica em diversos locais, incluindo: consulta de primeiro nível; consulta em emergências, tanto no setor público como no privado e a procura de medicina e práticas alternativas. Procuramos compreender as experiências das famílias com base na organização dos serviços de saúde, na atenção às condições crônicas, ressaltando os níveis micro (paciente e família), meso (organização da atenção à saúde e sua relação com a comunidade) e macro (políticas). Os subtemas que o conformam são: interações entre os profissionais, o paciente e a família, e organização dos serviços de saúde e suas relações com a comunidade.

4.2.1 Experiências cotidianas familiares

A experiência da doença refere-se aos meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um episódio de enfermidade (ALVES, 1993).

As famílias, na convivência diária com a doença em um de seus membros, são afetadas de diversas maneiras, em seu cotidiano, na estrutura familiar, em seu âmbito físico, psicológico e social. O impacto da doença será maior ou menor a depender da gravidade da doença, do quadro clínico, das limitações do doente e do suporte dos demais membros da família (ANDERS, 1999; FURTADO, 2001; GILLIS, 1995; HAYES, 1992; NASCIMENTO, 2003). Nesta trajetória, as famílias procuram manter um estilo de vida o mais próximo do que viviam antes da experiência com a doença, com o intuito de conviverem com a situação e se adaptarem a ela (ANDERS, 1999; FRANCONI; SILVA, 2002).

As primeiras experiências

O primeiro contato com a doença é um momento especial para a família, principalmente, quando o doente é uma criança, pois é algo inesperado e de, alguma forma, mais difícil de aceitar. É um período crítico para os pais, no qual experimentam inúmeros sentimentos enquanto enfrentam o diagnóstico (MILES, 2003). Segundo Wiserman (1996), na fase diagnóstica os pais apresentam reações como choque, incredulidade, confusão, medo, sentimentos de culpa e de inabilidade para enfrentar o problema, raiva, conflito e tensão. Wong (1999) menciona que quando é feito o diagnóstico de uma doença crônica a família evolui através de uma seqüência de estágios, independentemente, da natureza real da condição. O estágio inicial, o impacto, é caracterizado por choque, descrença e, algumas vezes, negação.

Alguns dos fatores que influem no impacto da doença na família são as experiências prévias da família, seja com outras doenças, com os tratamentos ou com a mesma doença em algum outro membro. Nesse caso, famílias que têm outro filho mais velho com asma apresentam uma forma diferente de enfrentar a doença, pois as experiências passadas têm repercussões na experiência atual, no sentido da compreensão, conhecimento e busca de tratamentos. Os pais sentem-se mais preparados ou armados para enfrentar a doença, conforme relatos a seguir:

Ahora con M. no hemos batallado tanto. Sufrimos mas con D., empezó desde bebé, tenía meses la primera vez que lo internaron por asma y así se la pasó dos años como 4 veces por año llegaba a urgencias a veces lo daban de alta y al día siguiente volvíamos de nuevo porque no se lograba controlar. Y luego que en ese tiempo teníamos seguro social pasamos muchas cosas [...] Con D. era diferente o no sé si era porque eran las primeras veces que veíamos como se ponían, [...] Pero yo no me daba cuenta de lo que le hacía daño y no sabíamos mucho que hacer pero ya después fuimos aprendiendo y ahora con M. ya no es igual de feo, porque con él nos damos cuenta cuando empieza mal y ahora con D. También [...] (Mãe3)

[...] con D. batallamos mucho hasta que fuimos con ese doctor, el le recetó unos tés y un jarabe y se ha controlado muy bien, cuando M. empezó con el asma también lo llevamos con él [...] Con M. ya no batallamos tanto porque desde que empezó nomás lo hemos llevado al hospital en dos ocasiones, la primera vez fue el año pasado en invierno, fue cuando nos dijeron que tenía asma, los doctores ya nos conocían por D. entonces lo llevamos con ese doctor que le decimos amigo de la familia y le dio lo mismo que a D. entonces ya no se volvió a enfermar, no tuvimos que volver a urgencias como con D. que salíamos en la mañana y a la siguiente noche ahí vamos otra vez. (Pai3)

[...] el niño este A. el de en medio, el tuvo al inicio asma, similar pero dijeron eso se va a retirar, con la edad eso se va a retirar y si tuvo recaídas, a él lo llevamos con servicio particular, muy caro y al final de cuentas lo que le retiró, lo que pasó es que como se había dicho, que con la edad se le iba a ir retirando lo atendimos con naturista y si fue como se le retiró. (Pai7)

O contato inicial com a doença e suas repercussões nas famílias e as reações manifestadas têm duração variável. A negação é uma reação normal nas famílias, mas se é prolongada, impede uma adaptação bem sucedida (WISERMAN, 1996); quanto maior é o tempo de adaptação da família à doença, maior será a

repercussão na qualidade do cuidado prestado ao paciente. Segundo Stork (1997 apud FRANÇIONI; SILVA, 2002¹) aceitar um fato consiste em aceitá-lo como verdade. A primeira fase de aceitação é a disposição para aprender, o que exige a tomada de consciência. Nessa fase, as pessoas necessitam muito apoio, pois sabem que vão mudar suas vidas. A família que demora a se adaptar poderá ter dificuldade em compreender como os cuidados deverão ser realizados. Assim, poderá prejudicar o tratamento da criança (FURTADO, 2001). As famílias que têm outra criança com asma, podem já ter superado esses estágios e estar prontas para assumir os cuidados da experiência com outra criança.

Alguns estudos desenvolvidos para explicar as condutas dos pacientes e famílias em torno da saúde e doença contemplam essas experiências prévias. Assim, tem-se estudado a influência de experiências anteriores como característica familiar que influi na tomada de decisões para empreender ações preventivas como: cumprimento de tratamento médico, mudanças nos estilos de vida e procura de serviços de atenção à saúde.

Rosenstock, Strecher e Becker (1988) incluem o prévio contato com a doença e outros membros na família com a enfermidade, como fatores modificadores, ou seja, aqueles que poderiam, em um momento determinado, afetar as crenças do indivíduo e, portanto, influenciar de maneira direta a predisposição a empreender a ação preventiva.

Experiências anteriores, além do contato prévio com a doença como, por exemplo, na criança, e doenças de outros filhos, contato com serviços de saúde, entre outros, têm repercussões na forma em que a família enfrenta atualmente a doença, como mostram as seguintes falas:

¹ Stork, R. Y. Fundamentos de antropologia- un ideal de a excelencia humana, 2ª. ed. Pamplona Espana: EUNSA-Ediciones Universidad de Navarra, 1997. 279p.

Bueno ahorita es otra cosa, Gracias a Dios yo al seguro, al seguro no voy. Porque ya me paso con ... uno va experimentando ¿verdad? Con el hijo mayor y el que sigue otra cosa. Yo al seguro no voy, yo fui porque tenia que ir al seguro pero para mi, cuando fui con el niño mayor fuimos por necesidad así urgentísima y dijimos ya no volvemos, te digo primera y última. Prefiero pagar a verlos sufrir allá. (Mãe5)

[...] con mi primera niña no batallé nada, yo por eso notaba que algo andaba mal. (Mãe6)

[...] desde que nació mi otra hija yo ya no fumo adentro de la casa, cuando era bebé mi esposa me dijo que el humo le podía hacer daño a ella y me acostumbré a salirme a fumar afuera. (Pai6)

Evidenciamos nos relatos que experiências prévias, relacionadas ao uso de algum medicamento nas famílias, determinam crenças que podem influir na decisão de usá-lo ou não usá-lo.

[...] la cuestión es que el medicamento ese conocemos nosotros porque precisamente en la familia pues han aplicado ese tipo de medicamento y es peligroso. O sea nosotros nos retiramos, [...] (Pai6)

Yo... el salbutamol lo conocemos porque mi padre murió de enfisema y le aplicaban mucho salbutamol, y el médico: cuidado porque ese lo puede matar primero que el enfisema, el salbutamol va directo al corazón y después cuando nosotros vimos que le hicieron la segunda aplicación de ese medicamento (al hijo con asma) dijimos no, sabe que, no, porque se nos hizo muy riesgoso puesto que era nomás eso o sea era nomás un control. No hay un seguimiento. (Pai7)

Wallace et al. (2004) encontraram que as crenças sobre os medicamentos são fatores associados ao não cumprimento em crianças com asma. As famílias citaram o medo aos efeitos colaterais e a dependência como razão para o pouco uso dos medicamentos. Alvim e Ricas (2002) apresentam dentro dos fatores culturais que interferem na adesão às medidas que visam o controle da asma, o medo ou a descrença em relação aos medicamentos. Esses medos e crenças podem estar relacionados com experiências prévias das famílias com

medicamentos. Posteriormente, se tratará este tema asociando à procura de alternativas de tratamento.

No momento em que as famílias enfrentam a situação da primeira crise surgem muitas dúvidas. As vezes, as famílias comparam com outras doenças que são mais conhecidas e que não têm a implicação de cronicidade.

[...] la primera vez que se puso a modo de llevarlo al hospital fue en diciembre del año antepasado; A. lo llevó al hospital porque pensaba que era neumonía pero allí le dijeron que era asma y que lo tenía que cuidar mucho. (Tia1)

La primera vez tenía dos días como resfriado pero un día que nos fuimos a acostar yo lo oía que no podía respirar y el pecho le silbaba, entonces pensé que tenía neumonía y nos fuimos al Hospital, lo atendieron en urgencias y lo mandaron al otro servicio para que le pusieran nebulizaciones. El niño se quedó toda la noche ahí y yo con él, al día siguiente lo internaron y duro otro día mas. Cuando salimos me dijeron que el niño tuvo una crisis de asma y que debía cuidarlo mas, para que no volviera a empeorar. (Pai1)

[...] la vez que se enfermó M. fue en invierno, pensamos que podía ser resfrío y que D. también se iba a enfermar. (Mãe3)

Estaba muy pequeñita, y no fue crisis no fue crisis, fue como una especie de resfrío o algo así, y ya nos dijeron que tenía ese problema. (Pai7)

[...] yo iba como, por decir vengo por una gripa por una tos que trae, entonces cuando me dijo, yo me quede así, como [...] lo llevé y yo lo llevaba por una simple tos, yo en mi vida imaginé que pudiera ser asma, cuando llegué me dijo el doctor ande señora esto es urgente, se le vienen cerrando los bronquios, ande dije pero porqué y me llevó, el solo agarró al niño, y ahí vamos me llevó ahí a que lo atendieran le pusieron una inyección [...] todavía lo estaban inyectando ya lo estaban preparando y yo como que todavía no caía, decía que pasó? pos porque?, que esta pasando?, o sea yo dije tiene cualquier cosa, me dijeron viene muy malo seño o sea...no no sé, le juro para mi fue algo que, le dije a mi marido se quedó le están poniendo nebulización y no se ni porque, dicen que trae asma. Le digo fue algo que yo nunca..... le digo que lo llevaba yo por resfrío, en serio que no entiendo como, no se lo que pasó, no me lo esperaba. (Mãe2)

[...] era enero....ella comenzó como un resfrío con tos y flemas pero en dos o tres días no pasaba, yo la veía peor y entonces un día [...] decidimos llevarla a consulta al hospital, cuando la revisaron nos dijeron que iba muy mal, que tenía los bronquios cerrados, entonces nos llevaron a urgencias para que la atendieran ahí le pusieron las nebulizaciones dos veces y una inyección.....le pusieron una vez la nebulizaciones y esperamos y después dijeron que tenían que ponerle otra vez. Nos fuimos a la casa y después se mejoró [...] me dijeron que lo que tenía la niña

si era asma y que le sacara cita con el neumologo para que llevara un control. (Mãe8)

[...] cuando se enfermó por primera vez nos asustamos mucho, empezó con tos y estornudos, creíamos que era un resfrío pero no, no era eso, fuimos al hospital y nos dijeron que se tenía que quedar en observación, me acuerdo que llegamos a urgencias porque pensamos que era neumonía o algo así. (Pai9)

Segundo Wong (1999), nas reações de uma família a uma doença crônica, o estágio inicial pode incluir a negação, principalmente, se o distúrbio não for evidente, um exemplo de negação que pode ser apresentado no momento de diagnóstico é a atribuição dos sintomas da doença real a um pequeno distúrbio.

Quando as famílias enfrentam o diagnóstico médico da doença começam a buscar explicações de como foi que se originou a doença em seus filhos. Um dos motivos que podem ter para fazer essa busca de explicação pode se relacionar à idéia de que o conceito de causa-efeito implica uma capacidade de modificar eventos futuros (WONG, 1999). É dizer que, se conhecemos a causa, podemos fazer algo para evitar o efeito no futuro. As falas das famílias deste estudo revelam algumas dessas explicações e dúvidas sobre a origem.

El desde que nació, al mes y medio le dio el primer paro respiratorio, porque tenía un problema, tenía obstruido un bronquio y este y le dio un paro respiratorio fue de cuando empezó. Se le corrigió su problema le destaparon un bronquio una broncoscopio pero ya quedo con su asma. (Mãe4)

Inicialmente cuando se me enfermó la niña, me la empezó a atender el Doctor X. de ahí del hospital Infantil, entonces, mmm fue cuando me detectaron que la niña era asmática, como a los 8 meses [...] no se si se detecta en cuanto nazca o en cuanto que, como se detecta para que uno sepa, señora su bebé es propensa a esto o acá [...] pero no se a que se deba, te digo, el porqué se me enferma así tan de repente, yo se que será deficiencia del mismo organismo, por lo que produce la flema [...] (Mãe5)

El es el único que se ha enfermado así mas grave, no se porque, los otros nomás enfermedades del estómago o así, resfriados leves, no sé porque a él le dio eso del asma. (Pai1)

Me dijeron que cuando nació había agarrado una infección muy fuerte cuando lo aspiraron, que la sonda o no se que estaba contaminado y que por esa causa no respiraba bien. (Mãe6)

A herança é um fator mencionado pelos pais como associado à origem da asma, geralmente porque recebem essa explicação do profissional de saúde. Entretanto, às vezes eles não entendem como uns filhos são saudáveis e os outros têm asma, também questionam porque em sua família não há outras pessoas com asma mas seus filhos têm. Quando entrevistamos as famílias e construímos o genograma, também, esteve presente esse aspecto de mencionar, espontaneamente, quais membros da família têm ou tiveram asma. Isto pode indicar o exercício das famílias em compreender o que passa. Assim, mostraria o esforço em apreender o saber médico, embora esta compreensão seja parcial, pois eles ainda não conseguem entender o que é hereditário, porque alguns herdaram e outros não.

[...] le digo que viene de mi familia porque S. y A. son hermanos de madre pero no de padre y los dos tienen alergia, por eso digo que viene de mi lado, mi abuela tuvo asma, la mamá de mi mamá. Ningún nieto tuvo asma nomás yo, bueno mis hijos [...] Ni en la familia de él que yo sepa, no hay. Por eso digo yo que es de mi lado, Y a la mejor, el A. el de 12, si puede venir del papá porque tengo unas sobrinitas que tienen asma. Ellas están chiquitas las dos y tienen asma. (Mãe2)

[...] es sobrina por parte de mi hermana, entonces también me habían dicho que era hereditario [...] se me hacen raro a mi, porque yo me enfermé.....y el doctor me dijo que yo era asmática, entonces, a mi me dio mucho coraje porque le dije yo no soy asmática [...] que pasa, que me enfermé, pero me dio medicamento de asmático, entonces me dijo por eso su niña es asmática porque usted es asmática. Le digo doctor en mi vida, nunca me había pasado. Resulta que yo soy asmática...me acabo de dar cuenta...toda mi vida he vivido en el campo, en la tierra, o sea, jamás . Eso sí es asmático, yo dije yo no doctor y el doctor me dijo acéptelo señora [...] si los otros dos salieron bien porque esta niña no salió bien. (Mãe5)

Nos dijeron que la niña traía cerrados los bronquios que era una crisis de asma, yo les decía pero porque ella no tiene asma, se me hizo muy extraño porque en mi familia ni en la de él nadie tiene asma. (Mãe9)

[...] nos dijeron que eso se puede heredar pero nosotros no tenemos familiares con asma y ahora que tiene eso V. tenemos miedo que también L. lo traiga de quien sabe donde o que familiar pasado. (Pai9)

As doenças que estão associadas com a herança têm implicações para os pais como a culpabilidade. Laplantine (1991) organizou um conjunto de representações sobre o significado da doença e explica as diversas interpretações da doença através de dois modelos, dos quais um é o modelo etiológico relativo às origens das doenças. Esse modelo é constituído por quatro pares contrastantes: ontológico/funcional; aditivo/subtrativo; exógeno/endógeno e maléfico/benéfico. No ontológico a crença é de que existe um “ser” da doença distinto do sujeito, pois esta se fixa em um determinado órgão. No funcional, a doença é caracterizada como um desequilíbrio, seja por excesso ou por falta de algo; ela vai além do corpo que sofre, considerando a pessoa do doente. A representação da doença é definida através da ruptura do equilíbrio do homem consigo mesmo, da ruptura entre o homem e o cosmos e entre o homem e seu meio social. No exógeno, a doença é considerada como resultado de uma intervenção exterior, situando-se fora do indivíduo. No endógeno a doença origina-se dentro do organismo, como parte do próprio interior do sujeito.

A origem da doença nos modelos aditivo e subtrativo é decorrente de um excesso ou falta de algo; quando está a mais, um exemplo é o câncer; ou em menor quantidade, como o transplante de órgão, sendo prejudicial ao organismo. Os modelos maléfico e benéfico são caracterizados por julgamentos de valor atribuídos à doença. No maléfico, a doença é nociva, indesejável e vista com resignação, submissão e humilhação. A doença é um desvio social além do biológico, pois o sujeito é estigmatizado. No benéfico, a doença passa a ter um sentido, com a possibilidade de restabelecer o equilíbrio do indivíduo, enriquecendo-o. É a partir dessas experiências que o doente dá provas de uma vontade excepcional, quando seu organismo apresenta reação de defesa contra a doença, concepção comum na

prática homeopática. Pode, também, associar-se com gratificação, como forma de receber cuidados, chamar a atenção.

Nas falas deste estudo, prevaleceu o modelo endógeno/exógeno, pois as famílias associam a origem da asma à herança, obstrução do brônquio (endógena) ou infecção (exógena). Também, uma família representou a origem no modelo aditivo/subtrativo porque fala sobre a deficiência do organismo (subtrativo).

Experiências para a criança

As crianças com doença crônica têm experiências, produto da convivência com a enfermidade, devido às hospitalizações, retornos ambulatoriais, tratamentos, exames e às mudanças nos estilos de vida. Demonstrem algum conhecimento da terapêutica e de suas conseqüências, das drogas que recebem e dos efeitos colaterais (LIMA, 1996; VIEIRA, 2001). No caso das crianças com asma isto também acontece.

Algumas vezes, experiências como as hospitalizações, são vistas pelos pais como traumáticas para seus filhos, como nesta fala:

Fue una experiencia muy dolorosa para la niña, ella pasó mucho tiempo llorando casi toda la noche, hasta que se calmó y se durmió pero cuando despertaba se asustaba y volvía a llorar [...] (Mãe8)

Através das falas dos membros das famílias podemos perceber que as crianças têm diversas reações quando são levadas aos serviços de saúde, para aplicação de medidas preventivas e terapêuticas e no controle por eles mesmos de sua doença.

Nas seguintes falas as famílias expressam aprendizados dos filhos em relação aos cuidados requeridos para controle da asma e da crise.

[...] ha aprendido a toser un poquito las flemas [...] (Mãe5)

[...] ya conoce las enfermeras ya nomás ve la puerta y dice a donde me traes aquí o acá y ¿me van a inyectar? Y me van a... lo luego el ya conoce todo el movimiento; no ande, llega y ¿a qué consultorio me llevas? No pos vamos a urgencias mmmmm ya malo empieza a renegar y a patalear cuando llegamos; ya cuando le digo consultorio 3. (Mãe2)

[...] le da su crisis y él ya sabe por ejemplo en el kinder él tiene su medicamento de rescate y él hace su vida normal, él juega con los niños, corre, hace su educación física, él ya sabe que si él empieza a toser mucho o le empieza a doler la cabeza y que no puede respirar él ya va y le dice a la maestra, me da mi medicamento y el solo se pone su mascarilla [...] Llegamos al hospital y ¿que me van a hacer, me van a poner otra vez la abujita aquí? Y yo no pos haber ahorita que te dicen o mamá, por ejemplo si estamos aquí en la casa, este, varias noches va y me dice, mamá fíjate que siento algo que me aprieta aquí (tocándose el pecho con las manos) y no puedo respirar, ¿me puedes poner el nebulizador? Y ya él me ayuda a conectarlo y me pasa la mascarilla [...] (Mãe4)

Las hierbas, una vez que íbamos de viaje pasamos por un lugar donde hay mucha vegetación y yo ciérrenle, empecé a estornudar mas. La tierra y el ejercicio no me hacen daño [...] Porque empieza a empeorar la tos, sigo tosiendo mucho hasta que cada vez batallo mas para respirar, para esto antes me duele ya la cabeza [...] (Irmão 12 com asma respondo respeito aos fatores desencadeantes e sinais de início de crise)

L. es muy valiente, se deja poner la mascarilla, a veces llora poco porque sabe que también lo inyectan pero como que sabe que es para que se ponga bien y acepta que lo lleve al hospital, se toma sus medicamentos y se cuida cuando le digo que se ponga los zapatos o cuando no lo dejo salir a la calle. Se pone a jugar con el nintendo y así dura toda la tarde adentro de la casa. (Pai1)

As crianças mostram uma dualidade em relação ao tratamento ministrado no hospital, pois ao mesmo tempo em que traz sofrimento, também, representa um espaço de cura, aonde vão para fazer o tratamento, buscando trazer a sua saúde de volta. Configura-se uma associação entre remédio que cura e traz alívio e esperança e a dor que causa para ser administrado (LIMA, 1996; VIEIRA, 2001), levando-as a se mostrarem divididas entre o procedimento ruim e o necessário e, ao final, terminam rendendo-se a eles (VIEIRA, 2001). A última fala acima traduz essa dualidade.

Um aspecto importante quando se fala de enfermidade em crianças é atender os aspectos de crescimento e desenvolvimento. As crianças, de acordo a sua idade, têm necessidades específicas para conseguir um nível ótimo de crescimento e desenvolvimento. Chama a atenção o depoimento de um irmão no qual explicita que a terra e o exercício não fazem mal, indicando que esses aspectos não são “tocados” pelos cuidados preventivos proporcionados pela sua família.

Uma questão importante, segundo Lima (1996), é que, a criança com doença crônica freqüenta o ambiente hospitalar em repetidas ocasiões e recebe estímulos que outras não receberão, se não vivenciarem este processo. Como são equipamentos que estão ao seu redor, intervenção em seu próprio corpo, dor, convivência com outras crianças doentes, enfim procedimentos e sensações que enriquecem suas experiências, mesmo que nem todas sejam alegres e tranquilas, são estímulos que influenciarão no seu processo de crescimento e desenvolvimento.

Rolland (1995) menciona que, desde o início dos sintomas até a definição do diagnóstico e tratamento, a família vivencia uma fase de crise, caracterizada como um período de desestruturação e incertezas, precisando aprender a lidar com os sintomas, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, para assim, reorganizar suas vidas.

As falas das mães entrevistadas mostram que elas reconhecem em seus filhos como a convivência com a doença ao longo do tempo, faz deles pessoas amadurecidas para sua idade, havendo oportunidades em que eles tranquilizam seus pais dizendo que estão bem e que não têm porque se preocupar.

[...] como que siempre ha estado enfermo para él es muy normal, además yo lo he oído y me asusto y dice déjame mamá eso ya es de mi como que para el eso ya es normal ya es parte de él [...] para él es muy normal y hasta me dice ando bien señora ya cálmese véame estoy respirando bien no me siento mal. (Mãe2 ao referir-se ao irmão com asma)

Esta chiquito pero es el mayor de los tres y es mas maduro y tiene algo con el asma, el fue creciendo junto con ella y se me hace muy maduro, cuida a a su hermanito... es... un niño muy maduro, muy consciente "de". (Mãe4)

Os pais têm uma preocupação especial por manter o desenvolvimento normal da criança para além de sua doença e as restrições que existem por causa dela. Eles têm ambigüidade relativa às medidas preventivas das crises e manutenção da vida da criança o mais normal possível. Têm preocupação com a superproteção, as vezes acham que pode ser pior que própria doença.

Nosotras si estamos al pendiente de él pero como le digo no queremos exagerar porque eso puede perjudicarlo mas que el asma, lo hacemos un niño enfermizo y enclenque, de por si como es el mas chico lo tenemos chiple. (Tia1)

Os conceitos de dependência e autonomia são inerentes à natureza humana e quanto mais novo o indivíduo, maior é seu grau de dependência. Na medida em que aumentam os seus poderes de compreensão, também, aumenta o grau de autonomia. As crianças doentes, em geral, tornam-se mais dependentes e mesmo atividades que já desenvolviam de forma independente passam a ser praticadas pela mãe ou enfermeira. Manter a autonomia para atividades que possam desempenhar de forma independente faz com que a criança sinta-se mais segura. Tanto a mãe quanto os profissionais precisam entender esta situação pois a superproteção pode ter efeitos negativos sobre o desenvolvimento (LIMA, 1996)..

Algumas mães entrevistadas aceitam que elas superprotegem seus filhos por causa da doença e que isso ocasiona que os filhos se tornem mimados e consigam êxito por meio do choro, como mostram as seguintes falas:

La verdad es que A. con su enfermedad, también la gente lo dice, está muy le, muy chiple, porque no lloré, o sea, cómo te digo que se le complicó con su inflamación del corazoncito, este, de que, no llore, entonces cualquier cosa que el quería se la dábamos o lo agarrábamos lo luego, entonces como que ya ahorita que ya nos dicen no pos ya váyanlo poco a poco soltando está muy difícil, lo luego aaaaaa (simula llanto) el hermanito también, si estaba aquí

jugando con un carrito y el otro lo quiere, toma hermanito y se lo daba [...] ya ahorita ya lo estamos que se le vayan quitando lo berinchudo pero se me hace que el siempre va a ser así como que es más... no sé como que tiene más mimitis. J. fue un niño de guardería, J. yo siempre trabajé como que estaba más despegada, con A. siempre he estado aquí, te digo el siempre estuvo más apegado. (Mãe4)

[...] será les digo, que como es la que se me enferma más siento que tengo que tener más atención con ella, por lo mismo, o sea porque, le digo, hemos batallado mucho las dos por su enfermedad, le digo, para, o sea, yo no sé si el día de mañana le de una crisis muy fuerte y... ¿qué pasó con E.? Y no le dí todo lo que le pude haber dado. Si es cierto si me brinca y si la chipleo y todo y tiene razón [...] (Mãe5)

Na fala acima percebemos a ameaça de morte apresentada como uma justificativa da mãe para a superproteção da filha; aparece como é mencionado por Vieira (2001) de modo velado, como se pronunciar a palavra fosse algo proibido ou que não falar a seu respeito fizesse com que ela desaparecesse de suas vidas. A morte é uma possibilidade previsível para todo ser humano; para o paciente, pela doença, esta possibilidade está mais próxima dele. A ameaça de morte é assustadora para as famílias, gerando sentimentos de diferentes amplitudes (ANDERS, 1999; NASCIMENTO, 2003; RYDSTROM et al., 1999).

O apego que as crianças doentes têm às suas mães, deve-se a que ela é mais conhecida, mas não só isso, também a grande dependência decorrente da situação de enfermidade (LIMA, 1996).

A escolarização e os relacionamentos sociais são também elementos importantes na etapa de desenvolvimento que se encontram as crianças. A escola constitui um importante espaço para a criança, por possibilitar o desenvolvimento de suas habilidades cognitivas e socialização e a efetiva interação com o outro e ao entrelaçamento dos laços de amizade (ANDERS, 1999; VIEIRA, 2001). Nas famílias estudadas aparece a preocupação com o futuro das crianças quando forem para a

escola, com a idéia de que haverá interferência da doença na freqüência às aulas, reconhecendo a escola como algo importante para o filho.

[...] que no se enferme, por lo menos que no se ponga grave y que no tenga que ir al hospital ni faltar a la escuela porque eso le puede mucho a él. Le gusta ir y cuando lo veo que se está enfermado y no quiero que vaya el llora y dice déjame ir papá, me voy a cuidar mucho. Muchas veces lo dejo ir por eso, solo que lo abrigo bien y le digo que no se lo vaya a quitar en la escuela [...] (Pai1)

[...] en tiempo de frío es cuando se enferma no la dejo ni asomar la nariz, lo bueno es que todavía no va a la escuela. (Mãe9)

A criança, ao ingressar na escola, começa a fazer parte de um grupo maior; seu relacionamento com crianças da mesma idade e com o professores, ajudará no desenvolvimento de seu auto-conceito e sua auto-estima (WONG, 1999). Devido às limitações impostas pela enfermidade as crianças com doença crônica necessitam se ausentar da escola, o que acarreta atraso e prejuízo ao seu aprendizado e, também, no seu desenvolvimento.

Newachech e Halfon (2000) ao estudar em nos EUA, o impacto das restrições da asma na vida das crianças, reportaram que houve uma média de 9,7 dias de ausência da escola, em um ano.

As ausências freqüentes à escola acabam por desalentar a criança, criando uma barreira no relacionamento entre elas, professores e demais crianças, dificultando, assim, seu ajustamento escolar (VIEIRA, 2001) com prejuízo de seu auto-conceito e auto-estima.

Os pais fazem uma avaliação do que pode ser mais prejudicial para seus filhos, aprendendo quais são os fatores que desencadeiam a asma e quais são inofensivos. Após identificar os nocivos, no caso de seus filhos, colocam na balança os ganhos e as perdas de determinada medida preventiva e decidem se tomam a medida ou não. Para Dupas (1997) viver com restrições é estabelecer limites individuais, de acordo com as necessidades de cada um.

Hemos tratado de no cambiar mucho porque mire, si le digo que nos dijeron de todas las cosas que pueden hacerle daño a ellos, pero nosotros hemos visto que hay cosas que no les hacen daño. (Pai3)

[...] a él le gusta jugar a todo, le gusta correr, saltar en la cama y ni cuando está un poco enfermo se detiene, pienso que el si disfruta de los juegos como sus hermanos. (Pai1)

[...] yo creo que el puede ser mas sensible que otros pero en general son los mismos cuidados [...](Pai6)

Ahorita anda fascinado porque anda descalzo pero porque es raro, o sea, ahorita en la mañana que lo deje descalzo se tocaba el pie movía los piecitos y otra vez y otra vez porque es la primera vez que anda descalzo. (Mãe4)

[...] la niña también pues tiene que salir ¿verdad?y este, conocer el campo, que le pegue el aire fuerte y decía yo ni modo me la voy a jugar y nos vamos a ir al hospital [...](Mãe5)

En verano si no le quitamos nada, la dejamos que salga, pise el suelo, vamos a días de campo, todo bien. (Pai7)

A veces me preocupa saber si estoy haciendo bien o mal, porque no quiero que la niña se enferme pero tampoco quiero que deje de disfrutar de los juegos de todos los niños. Algunas mamás dicen que tenemos que dejar de darles cosas frías como la nieve y a ella le encanta, o también que no la lleve a días de campo, que no se moje, que no ande descalza y todo eso les gusta mucho a los niños. (Mãe8)

A prioridade para as crianças com doença crônica, segundo Vieira (2001), é a doença e elas precisam se adaptar as suas limitações. Algumas vezes, as regras relacionadas aos jogos e brincadeiras precisam ser revistas e quebradas, garantindo-lhes algum controle sobre suas vidas, apesar das limitações. A manutenção da autonomia minimiza a angústia criada com a doença e o medo do desconhecido, tanto para a criança quanto para a família.

É importante para o desenvolvimento da criança e do adolescente, mesmo com as limitações ocasionadas pela doença, manter atividades como brincar, ir a escola e visitar os amigos (ANDERS, 1999; VIEIRA, 2001).

Segundo Lima (1996), a criança, possivelmente, sentir-se mais saudável se puder brincar, mesmo quando hospitalizada, pois esta atividade faz parte da vida, além de ser vital para o desenvolvimento intelectual, emocional e social. Elas têm grande versatilidade e criatividade na transformação de instrumentos hospitalares em brinquedos. Esta dualidade possibilita às crianças converterem experiências que poderiam suportar passivamente em desempenho ativo.

Os pais deste estudo têm consciência disso e assumem as conseqüências de quebrar as regras, como a mãe que diz que, embora depois tenha que ir ao hospital, se arrisca para que seus filhos entrem em contato com a natureza, e outra que diz que, às vezes, sente culpa por não seguir as indicações, mas que não quer que seus filhos percam as experiências de que gostam todas as crianças.

Experiências para os pais

Os pais que têm um filho ou mais com enfermidade crônica apresentam algumas características comuns, independentes do tipo de doença do filho (ANDERS, 1991). Neste estudo, os pais vivenciam experiências pessoais como sentimentos, que indicam o peso em lidar com a doença crônica, mas também, o aprendizado e desenvolvimento de competências para o cuidado das crianças.

O cuidado do filho, tanto em hospitais quanto no lar, ocasiona nos pais um sentimento de cansaço constante. Para exemplificar:

El (o pai) se está con L. en el hospital a veces dura sin dormir allá.
(Avó1)

[...] pero le digo si es muy difícil, muy difícil. (Mãe2)

[...] así que era muy estresante, el hecho de que yo lo oía toser, inmediatamente aquí así en la espalda la tensión, los nervios, es irnos al hospital, es internarlo, es gastos, es el niño, es que si lo dejan muy lastimado. (Mãe4)

[...] porque simplemente el hecho de salir del hospital te hace descansar, porque yo me he pasado días y noches enteros ahí.

[...] Cuando al niño le dio el segundo paro respiratorio [...] entonces el niño lo internamos creo que un sábado yo me estuve sábado, domingo y hasta el lunes con él. Día y noche. O sea de que iba una tía y vete a bañar, vete a comer algo, me bañaba y ahí voy, día y noche, día y noche, entonces ya, ya el olor del hospital ya lo tenía hasta aquí (señala su frente), ya me sabía yo los enfermos que estaban ahí quienes eran y porque estaban. (Mãe4)

[...] yo tenía que estar muy cerca para calmarla, salimos del hospital por la tarde y yo ni sentía las piernas de lo cansada. (Mãe8)

Yo le digo a mijo que me lleve y me deje allá con el niño y el se venga a descansar a la casa pero el no quiere, pienso yo que porque no quiere separarse del niño. (Avó1)

As mães que cuidam dos filhos com asma sentem que não têm tempo para atender suas próprias necessidades, além de ter sentimentos de fadiga (MALTBY; KRISTJANSON; COLEMAN, 2003).

Os pais não permitem a ajuda de outros, sentindo só deles a responsabilidade do cuidado do filho, no hospital ou na casa (FURLAN, 2003; NASCIMENTO, 2003;).

Associado ao cansaço, encontramos que os pais desenvolvem um sentimento de que a criança precisa de vigilância contínua, estando sempre alertas e observando seus filhos para identificar qualquer anomalia, constituindo isto o cuidado preventivo das crises, como apresentado nos depoimentos abaixo:

[...] yo casi no dormí por estarlo cuidando aver como respiraba, pero el si durmió, al día siguiente solo traía poca tos. (Pai1)

[...] se han controlado muy bien, pero tenemos que estar muy pendientes de ellos si empiezan a toser o a respirar agitadamente, lo importante es que no les de la crisis. (Pai3)

[...] siempre estamos al pendiente de ellos. (Mãe3)

Desde la primera vez que se enfermó estoy mas al pendiente de él. (Mãe4)

[...] casi la niña duerme con nosotros, cuando se empieza a enfermar duerme con nosotros ¿porqué? Porque ya es vigilarla toda la noche estar pendiente de ella [...] Si, tu sabes que la responsabilidad casi el 90 % es de la mamá, entonces, estoy yo cualquier cosita estoy pendiente de que va a pasar [...] (Mãe5)

Siempre la estamos vigilando, sobretudo si empieza a toser, entonces vamos a consulta, pero me dicen que está bien, a veces la vigilo, le tomo la temperatura y así se si la tos es por infección, pero como sé que eso puede complicar el asma y presentar crisis estamos atentos por si empieza con la insuficiencia respiratoria. Mi prima, la señora que la cuida y su hija también ya saben esto y cuando están con ellos, ellas también los vigilan [...] (Mãe9)

Outros sentimentos encontrados nas falas dos pais são preocupação, medo, angústia, impotência e culpa; esses sentimentos fazem parte de suas vidas. Para exemplificar:

Se preocupa mucho (o pai) cuando se enferma. (Avó1)

[...] me empezó a dar mucho miedo lo de ella ¿verdad? Porque hacia unas crisis muy feas [...] (Mãe5)

El asma de A. me ha tenido muy preocupada y me genera mucha angustia [...] (Mãe6)

La última vez me asusté mucho porque cuando la internamos, se desvaneció muy feo como que quería vomitar y no tenía fuerza ni pa moverse, me asusté mucho. (Mãe7)

Desde esta última vez que se puso mal, me preocupe mas porque no quiero que vuelva a pasar por lo mismo y no quiero que tenga ataques de asma en época de invierno, en época de primavera, en época de verano, en todos tiempos por una cosa u otra. (Mãe8)

Esses sentimentos têm diversas causas. Em alguns estudos, foi encontrada a imprevisibilidade dos sintomas como um fator que ocasiona estresse nos pais (MALTBY; KRISTJANSON; COLEMAN, 2003; MILNES, CALLERY, 2003).

Os sentimentos paternos podem interferir na estrutura, dinâmica e funcionamento da família. Um exemplo: os pais vão ao trabalho com a preocupação de como estão seus filhos, e esta preocupação interfere em seu desempenho laboral; também tem repercussões na saúde dos pais e até em decisões sobre a expansão da família, porque apresentam dúvidas sobre ter mais filhos, pelo medo de que sofram de asma também ou porque não podem cuidar bem daquele com asma.

[...] me preocupa mas por este hijo que por los otros, yo casi no estoy con él, hay veces que tengo mucho trabajo en el taller y a veces no vengo ni a comer, pero si ando preocupado allá ... Cuando sé que está un poco enfermo si trato de venir o llamo por teléfono para saber como sigue, tengo miedo que en cualquier momento empeore, se me hace muy difícil verlo como se pone, creo que es algo muy... algo muy feo no poder respirar bien, si uno con un simple resfriado a veces se pone uno muy mal, y luego él como esta chico no sabe bien lo que le está pasando o porque le da. (Pai1)

Ande ahora yo con las preocupaciones todo me hace mal, la colitis, hijole Dios mío ya no se ni que tomar me he puesto malisima, me dicen que porque soy muy nerviosa. (Mãe2)

De angustia, si era una cosa, impotencia porque como no sabes que es. [...] de bebe y no te dice nada era que se levantaba en la noche y me jalaba la ropa y me veía la cara y me jalaba mucho y (*sonido de sibilancia*) batallaba y yo y que tiene y que tiene y decía mi esposo es que algo tiene [...] porque me jalaba y algo me quería decir pero no le entendía porque al fin bebe ¿verdad? no le entiendes y así pase tres noches [...] ya me arranqué yo al hospital y me dijeron eso, ay no lloré tanto, porque dije ¿porqué no supe yo eso? ¿porqué desde el principio no vine a que me dijeran que era?, esas que dices tu ¿y si se me hubiera muerto? Y ella diciéndome no puedo respirar no puedo y tu pos ¿que le daré? que le daré un jarabe, esta de necia, o que pasa, no entiende uno esas cosas [...] si siente culpa de uno [...] (Mãe5)

Mire si ha sido muy difícil para nosotros cuidar a A. C. siempre se la pasa preocupada por el niño, que si no le des esto o que eso le hace daño. Yo a veces no se que hacer cuando no está ella que sale al super o a la tienda yo prefiero que se lo lleve porque yo no se que hacer ... C. le da los medicamentos o nebulizaciones, yo no se como y me pongo muy nervioso creo que hasta voy a empeorar las cosas. (Pai4)

[...] pero si tenemos la preocupación de que L. pueda tenerla también así como V. [...] Le juro que hasta me pasó por la mente ya no tener mas hijos en el momento que veía a V. con la crisis. (Mãe9)

Vieira (2001) e Nascimento (2003) mencionam que cuidados destinados a medicação, como não estavam inseridos nos cuidados do cotidiano familiar, antes da existência da doença, trazem consigo sentimentos de insegurança e medo de cometer erros, como explicitado na fala de pai acima. Esses cuidados referem-se à administração, seguindo rigorosamente a prescrição e orientação médica, com seus horários, dosagens e medicamentos corretos. A preocupação da mãe pela possibilidade de que seu filho menor apresente asma, também, foi explicitada.

O impacto da doença crônica atinge a vida familiar, porque a família perde sua vida “normal”, necessitando elaborar o luto dessa perda. Além disso, no caso das doenças hereditárias, as famílias têm, ainda, um outro fator a elaborar, ou seja, a possibilidade da doença acometer outra pessoa na família como outro filho (ROLLAND, 1998). O estresse físico e emocional dos pais afeta a vida familiar (MILNES; CALLERY 2003).

Os pais relacionam seus sentimentos com a presença das crises, mencionam que quando a criança não tem crises, estão mais tranquilos e olham as coisas de forma diferente.

[...] además tenemos miedo que L. también, L. el niño se vaya a enfermar de lo mismo [...] eso que le decía mi esposa, es cierto eh, es cierto, ella decía que mejor ya no tuviéramos otro hijo si iba a sufrir igual que V. del asma, que no nos arriesgáramos, pero claro que ya tranquilos pensábamos que V. y nosotros también porque no decirlo, necesitábamos de otro niño. (Pai9)

Yo cuando V. se ponía mal me sentía culpable por alguna cosa que la dejé hacer, sería eso lo que le hizo daño? O sería aquello? Nomás de verla, porque a ella el hospital la ponía peor ahora ya mas grandecita. Entonces decía eso jamás lo volveré a hacer y eso otro tampoco. Le digo le regalamos su perrito y ella parece que no lo extrañó pero yo pienso que si sufrió y que pasa si eso no le hacía daño. Cuando estamos preocupados queremos hacer todo lo posible por evitar que se enferme, aun cuando exageremos. Pero ya después pensando tranquilamente sabemos que podemos hacerle mas daño a la niña emocionalmente por ejemplo si no le permitimos algunas cosas. (Mãe9)

As doenças crônicas têm períodos mais difíceis, como recaídas, exacerbações, fases pós-tratamentos e os profissionais da saúde têm que ter consciência dessas fases para melhorar a compreensão dos membros das famílias e proporcionar apoio (ANDERS, 1999; FERRARO, LONGO, 1985; NASCIMENTO, 2003). A imprevisibilidade e o inconsciente início dos sintomas é um problema que os pais encaram sobre a recorrência ou exacerbação da asma, vivendo numa incerteza constante, resultado direto da imprevisibilidade de futuras crises,

severidade dos episódios, desconhecimento dos efeitos colaterais dos medicamentos e falta de comunicação e informação com os profissionais de saúde (MALTBY; KRISTJANSON; COLEMAN, 2003).

Os sentimentos dos membros das famílias têm que ser discutidos no interior da própria família e pela equipe de saúde pois, assim, há possibilidade de trabalhar com os sentimentos dos membros das famílias através da comunicação, que quando bem conduzida, pode ser uma medida terapêutica e cuidadora para os familiares (NASCIMENTO, 2003).

A esperança de cura, está presente nos pais, ainda que saibam do caráter crônico da doença de seus filhos, mantêm uma esperança de encontrar uma solução definitiva, como mostram as seguintes falas:

Espero que se controle mijo, en serio que quisiera encontrar a la persona, al doctor que diga esto, esto y esto otro y se acabó, con esto va a tener señora, si me dijera seis meses lo voy a tener en tratamiento, no importa que salga lo que salga la cantidad, no importa pero ya me lo va a dejar bien. (Mãe2)

[...] con el asma que es una enfermedad que no se les va a quitar nunca yo... es como luchar contra algo que no podemos vencer, una infección que tres días y ya y esto no. Es mi mas grande angustia le digo yo salgo del hospital y no salgo como antes, antes que nomás le ponen la inyección y ya o que después lo sigo inyectando en la casa, con esto salgo con la misma incertidumbre, con la misma angustia, pensando que va a volver y de hecho vuelve uno y les digo no ha habido un solo doctor una sola enfermera que no me diga: Señora y esto y esto y esto...no hay cura...Quisiera que un médico me dijera, señora su hijo es por un perro y quitárselo y ya, pero no aquí no hay una...receta. (Mãe2)

[...] lo que quisiera es que no le dieran ya las crisis...haríamos hasta lo imposible por conseguir pero quisiéramos que V. ya no se enfermara y que L. nunca tuviera que pasar por eso. (Mãe9)

Vieira (2001) menciona que a expectativa de cura está presente nas crianças com doença crônica, traduzida pela possibilidade de retornar à normalidade e o viver sem a doença está relacionado à retomada do que faziam antes do início dela.

O depoimento a seguir evidencia como os pais podem ter falsas esperanças na presença das crises de asma.

[...] todo lo que nos dijeron lo hicimos pero ella volvió a enfermarse. Quitamos las alfombras, los muñecos de peluche los lavo con agua caliente cada mes por lo menos, limpio cada vez que puedo, no tenemos animales con pelos, ella tenía un perrito y se lo dio a una amiga, ahora tiene un pez, ése (apuntó al pez). Pero hay cosas que no podemos controlar, sale a la calle y esta la tierra, la contaminación, el frío y eso como que es lo que le hace daño, bueno eso digo yo, cuando se nos enferma hace frío, ahora nomás llega ese tiempo y no quiero ni asomar la nariz [...] (Mãe9)

Alvim e Ricas (2002) relatam estudos feitos para avaliar o impacto das medidas de controle dos ácaros domiciliares sobre alguns indicadores de morbidade, concluindo que as medidas recomendadas não reduziram os sintomas de asma, nem melhoraram o pico de fluxo expiratório. Para explicar a ausência de benefício, foram levantadas três possibilidades: as medidas poderiam ser ineficazes para reduzir a quantidade de ácaros, poderiam coexistir outros irritantes no ambiente ou as medidas recomendadas poderiam não ter sido seguidas.

Com relação à primeira e última explicação podemos ver que é atribuída às atuações do paciente, sem considerar algumas questões que devem ser pensadas ao falar de controle de asma. Em relação a isto, Zabalo (2002) fala de desesperança aprendida e asma, narra como o paciente enfrenta o diagnóstico de algo que não tem cura; o segundo passo é submetê-lo a “condutas de evitação” quando recebe indicações do que deve fazer com o fim único de manter sob controle a doença. Para cumprir essas exigências, o paciente pode desenvolver condutas obsessivas que, no melhor dos casos, obtém resultados mais ou menos satisfatórios. Quando cumpre com todas as medidas restritivas pode ter uma sensação de controle, e isto lhe produz uma sensação de bem-estar fugaz, porque, infelizmente, alguma circunstância fortuita o levará a enfrentara a dispnéia obstrutiva.

A autora diz que, frente a isso, o paciente pergunta-se “como pode acontecer se fiz tudo o que me indicaram?” Ou, o que é pior, “não fiz nada do que poderia me desencadear uma nova crise”. À euforia inicial pelo controle fugaz, sobrevem a frustração prolongada, a sensação de impotência e muito perto encontra-se a depressão. Segundo a autora, isso não acontece no caso de diabetes porque as medidas tomadas têm efeito direto sobre o controle da glicemia. No caso da asma, estamos diante de duas características indiscutíveis: o controle parcial e a imprevisibilidade das crises. Os profissionais de saúde têm uma possibilidade de explorar isto, para se aproximarem da realidade das famílias em relação aos cuidados preventivos realizados e suas repercussões no controle da asma, ajudando neste processo de frustração que podem experimentar quando se apresentam de novo as crises (ZABALO, 2000).

Durante o tempo que os pais cuidam de seus filhos com asma, eles vão adquirindo experiências em relação à doença e essas podem ser classificadas em conhecimento e habilidades. Os pais interessam-se em buscar conhecimento sobre a doença e nomes dos medicamentos, os diversos tratamentos, obtendo informação de diversas fontes, entre as quais se incluem os profissionais da saúde, livros, televisão, internet. Eles apropriam-se de um vocabulário técnico-científico e também obtêm informações de outros pais de crianças com asma, amigos e familiares. Assim, o conhecimento obtido é uma combinação de conhecimento científico e conhecimento prático, constituindo o que para Ayres (2002) é a sabedoria prática. Este conhecimento é aplicado no cuidado diário do filho com asma. Nos depoimentos pode-se observar que as mães valorizam esse aprendizado porque gostariam de fazer cursos de auxiliar de enfermagem, ou porque através do tempo têm aprendido a conviver com a enfermidade.

Pero todo eso lo he aprendido porque por ejemplo a mi abuela le dieron dos infartos, y le dieron aquí en la casa, este y luego con el niño, con dos paros y J., entonces va uno agarrando experiencia [...] yo te aprendí a tomar presión, temperatura, este ... tiene como se llama J. unos tubitos que le soplas [...] por ejemplo yo no sabía inyectar y me enseña a inyectar con J. de que tengo que inyectarlo y no encuentro quien o sea a la bendita de Dios dije [...] Yo estaba pensando seriamente en irme a tomar un curso de auxiliar de enfermería o algo así porque si ayuda mucho mucho. (Mãe4)

Pienso que la experiencia que hemos vivido es dolorosa pero aún así poco a poco vamos a irnos acostumbrando y aprendiendo como hacer, que hacer, a quien buscar, es cuestión de tiempo. Nomás nos hubiera visto la primera vez que llevamos a V. al hospital, no ahora ya no, ya sabemos que trae, que le hacen, como reacciona y eso nos ayuda a calmarnos. Nomás estamos en el hospital y es otra cosa. (Pai9)

[...] es muy importante que las madres conozcan la enfermedad, todo lo que se pueda saber para tratar de controlarla y ayudar a los hijos, porque es algo que usted no tiene ni idea de enfrentarse sin saber, no se puede ayudar, no se puede hacer mucho y eso es desesperante. (Mãe4)

A experiência para os pais não só é constituída pelos sentimentos originados na convivência diária com o cuidado do filho doente, ou seja, experiência “com” o cuidado também traz consigo a experiência “para” o cuidado, ou seja conhecimentos e habilidades específicos de cada família, que se constituem em sabedoria prática.

As pessoas constroem seus próprios caminhos para enfrentar as exigências e/ou conseqüências da enfermidade crônica. O conviver com ela não é apenas “acatar” o saber profissional da saúde, mas também outros saberes, destacando o saber das pessoas que vivem a situação e daqueles que estejam próximos a ela (FRANCIONI; SILVA, 2002).

Furtado (2001) argumenta que as experiências dos pais com a doença são benéficas, pois as mães passam a adquirir segurança em suas ações quando começam a conhecer as manifestações clínicas da doença e como as crianças reagem frente a elas. Segundo a autora, em situações nas quais existe falta de

conhecimento da doença, tanto na época do diagnóstico quanto quando necessitam de outros serviços de saúde, os familiares podem apresentar ansiedade e estresse. O depoimento acima expressa esta ansiedade devido a ausência de conhecimento.

Lima (1996) argumenta que, se a relação da enfermagem com a mãe for uma relação de parceria e de troca, ela terá muito a aprender com a mãe sobre “novos” modos de proporcionar cuidados. Conduas que as mães têm nas suas casas no cuidado diário com os filhos, ou seja, conhecimentos passados pela família, tradição, cultura e vivência podem ser incorporada ao processo de trabalho.

A família constrói sua própria maneira do cuidar, definindo-a a partir da cultura familiar, que é seu mundo de significados, crenças, símbolos, práticas, saberes e valores, desenvolvida ao longo de seu processo de viver, nas interações sociais entre membros com o meio ambiente. A isso Elsen (2002) chama de cuidado familiar.

Os profissionais de saúde que pretendem “cuidar” da saúde das famílias têm que acreditar nas pessoas como sujeitos em interação com seu ambiente e estabelecer com eles uma relação terapêutica entre sujeitos. A isso Ayres (2002) denomina de encontro de sujeitos em e no ato de cuidar.

No cuidado familiar das crianças com asma, o conhecimento referente à identificação dos fatores que podem desencadear crise de asma, também conhecidos como disparadores ou agravantes, é de particular relevância, pois a identificação deles possibilita a prevenção, ou seja, o cuidado preventivo das crises. A sabedoria prática é evidenciada nas falas quando as famílias, além dos conhecimentos científicos, representados pelas indicações médicas, identificam os desencadeantes que para os filhos não são prejudiciais, tornando os cuidados. Os

profissionais de saúde têm que saber escutar e respeitar esses saberes das famílias e assumir uma postura para cuidar em vez de tratar.

[...] le dije que mi mamá tenía muchas plantas ya ve que no exageré, también hay tierra y eso no le hace daño a L. (Tia1)

Lo volví a llevar en marzo, me dijeron que era por la temporada pero entonces no hacía frío y se me hizo raro porque L. se complica con el frío, las otras veces que le dio el asma era por tiempo de invierno.....ahora estamos muy pendientes porque si le vuelve a dar el asma aunque no sea invierno pienso yo que con poquito que cambie el clima [...] (Pai1)

[...] yo pienso bueno no sé dijo el doctor que todo se relaciona que un niño cuando empieza a respirar mucho por la boca eso hace que, que caiga en asma. (Mãe2)

A asma tem diversas causas podendo encontrar asma alérgica, não alérgica, nervosa e intrínseca. Alguns pacientes têm asma originada por combinação desses fatores, sendo importante que o paciente conheça as causas que provocam seus próprios ataques, para que seja capaz de minimizar os riscos (ROBERTS; SAMMUT, 1998; WAGNER, 2003).

Entre os fatores desencadeantes, os mais identificados pelos pais foi a sazonalidade das crises, associando-as a estações do ano, meses, ou mudanças nas condições climáticas.

[...] lo que es de febrero a abril este pues si me lo internaron como unos tres cuatro días [...] (Mãe4)

[...] la internamos que esto fue casi llegando a diciembre ... se me volvió a enfermar que esto fue en enero. (Mãe5)

[...] porque por ejemplo un viento helado si nos los enferma (Mãe7)

[...] le pregunte al dr. X porque sería esa crisis y el me dijo que por el cambio de clima, que ahora está una etapa de polinización en el ambiente por la primavera y que eso pudo influir en el asma de D. ... paso el invierno bien, ni siquiera se resfrío ni nada pero ahora en marzo [...] (Mãe8)

Segundo Roberts e Sammut (1998) o esfriamento repentino do ar ou mudanças na umidade do ambiente podem desencadear broncoespasmo. Isso pode originar infecções respiratórias as quais também se associam a broncoespasmo. Isto acontece nas mudanças de estações do ano, principalmente ao início de inverno².

Wagner (2003) advoga a importância de identificar padrões sazonais dos sintomas de asma e os pacientes que têm agravamento de sintomas na primavera ou outono teriam que ser avaliados para a presença de alergias.

Trippia, Filho e Ferrari (1998), em um estudo que tiene como objetivo avaliar os aspectos clínicos da asma em crianças entre zero e 14 anos, identificaram que, dos fatores de risco analisados, as infecções foram comumente apontadas como desencadeantes e por se tratar do faixa etária pediátrica, este é um dado importante e tão freqüente quanto outros fatores desencadeantes da doença. Os pais deste estudo após identificar o risco de infecção e sua associação com a asma, têm cuidados preventivos para esse risco, como se discutirá adiante.

Entre as diversas substâncias que desencadeiam asma podem ser alérgenos: ácaros presentes na poeira, baratas, mofo devido a fungos ou pólen; ou irritantes: poluição atmosférica, ozônio, fumo, perfumes, detergentes entre outros (CRIADO; MORI, 2000; HUSS; TRAVIS; HUSS, 2003; TORTOLERO, 2002; WAGNER, 2003).

Observamos que os pais têm conhecimento destes outros fatores de risco pois mencionam a poeira, ácaros, fumo de cigarro, pelos de animais, alimentos e medicamentos.

² No México o inverno inicia no dia 22 de dezembro e a primavera em 21 de março.

[...] ese día de septiembre fuimos al paso con mis hermanas y tienen alfombra y tienen perro, entonces el niño todo el día, bueno primero que nada nos mandaron a dormir en la alfombra porque pues no tienen donde pos dormimos en la alfombra una cobija y ya, al siguiente día con mi sobrina pues a jugar con el perro, pues todo el día en patio jugueteando y todo, entonces esa noche nos regresamos y en la mañana empezó, pero él llevaba tos, no llevaba nada ni angustia, no no, el iba con una tos y traía mucho moqueo, eso si traía mucho moqueo dije me lo voy a llevar de una vez, entonces de ahí como él no esta acostumbrado a andar con perros, ni ha dormir en la alfombra y de ahí se le desarrolló, pero pues yo no tenía perros no tenía alfombra yo traté de quitar todo [...] (Mãe2)

[...] leí ahí, sabe que el atún por ejemplo mijo es muy común que mija no le alcance a hacer comida mija y apurada les hace atún, yo no sabía que les hace daño ... No A. ya se da cuenta, sabe que no puede tomar?, la aspirina y ahí en una de las cosas que me dieron decía que el ácido acetil salicilico es malo para los que tienen asma. Yo ahorita me quede con lo del atún, porque S. come mucho le gusta mucho. (Mãe2)

Nos han dicho que las alfombras los muñecos de peluche, el polvo en general puede ocasionarles el asma. Pero no tenemos alfombras, yo si limpio la casa pero no tanto así como para que no haya ni un poco de polvo, además con la construcción de la vialidad aquí atrás se nos vino mucha tierra, era imposible no tener polvo. (Mãe3)

[...] nos pidieron que no lo expusiéramos al humo del cigarro, a los cambios bruscos de temperatura [...] (Pai6)

Ahora que anduvieron trabajando aquí en el periférico, hubo mucho polvo y si la afecto a ella le afecto el polvo, fueron unas recaídas que dio pero si se le controló fácil [...] También le prohibieron que los monos de peluche pero no se los quitamos, y también las alfombras y no se las quitamos pero que no le afectó a ella, hasta ahora no le ha afectado. Nosotros decíamos que no juegue la niña con los monos pero ella ha jugado y hemos visto que no le afecta. Digamos andaba jugando y ya trae tos o ya se recayó y no, y la alfombra tampoco. Y las alfombras siempre tienen polvo, por mas que quiera uno limpiarlas siempre tienen polvo. No le ha afectado a ella. Yo digo que le hace mas daño el fresco helado que los monos y las alfombras, eso si yo se que le hace daño y si recae fácil. (Mãe7)

También nos dijeron que los cabellos de los animales tienen un alergeno, nosotros tenemos un perro pero no lo dejamos que entre a la casa, solo está en el patio, aunque D. a veces juega en el patio eso no le hace mal. (Mãe8)

Segundo III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (2002), a anamnese cuidadosa é importante para identificação de prováveis alérgenos, durante os quais predominam os antígenos inaláveis, sendo os mais freqüentes os ácaros. Outros

alergenos inaláveis como pólen, sustâncias carregadas por baratas, pelos de gatos e cães têm menos importância. Alimentos raramente induzem asma.

Otra área de conocimiento das famílias diz respeito aos indicadores para reconhecer o início das crises, como se mostra nas seguintes falas:

[...] empieza con la tos o con mucho asi como... moco y estornudos. (Avó1)

Yo me llevo a L. al hospital cuando lo veo que casi no puede respirar, a veces es en la noche. (Pai1)

[...] empieza muy necio, muy chiple, todo le molesta, entonces el sábado en la mañana le dije a mi esposo el niño está mal, nomás eso se le nota, todo le molesta, llora por todo, nadie le da gusto en nada, y hasta porque lo voltea uno a ver ya está llorando, ya nomás pasa la crisis y el niño está como si nada, empieza a comer tiene hambre, todo se le antoja, eso si se le nota, ahí si puedo decirle que le va a dar una crisis o que algo está pasando empieza muy triste, muy decaído, muy chiple. (Mãe2)

[...] se nos ponía malo bien rápido, haga de cuenta que un día amanecía medio malito, con moqueo y tos, como resfriado y en la noche se nos ponía bien mal, ya no podía respirar, no podía acostarse y luego yo le veía sus uñas ya moraditas y era cuando salíamos corriendo al hospital . Así nos pasaba y yo que me acuerde no era por algo que había hecho en el día o porque hiciera frío [...] (Mãe3)

Y por ejemplo con J. ya se de que nomás empieza me duele la cabeza, siento que me oprime o no puedo respirar ya el mismo ya me dice. (Mãe4)

Es muy conocido, o sea cuando empieza a recaer es muy conocido porque se agita luego, luego, el pechito se le oye así como muy agitado le digo veo como que esta queriendo recaer, [...] (Mãe7)

Si cuando uno se acerca con ella se le oye, o sea la respiración no es del todo bien, se le percibe mas bien la respiración porque cuando está bien no se oye la respiración. (Pai7)

[...] por eso le digo que ese es mi problema con mis hijos, con S. y pues con él, que no se les nota, así que yo diga ah ya empezó con la tos ahora si ya le voy a dar la dosis y todo. No, ellos no, ellos es hasta que de plano ya a el niño ya le está silbando el pecho o él (mira al niño A.) que no se le notaba nada de que iba y que ya. El empieza con moqueo, que tragando mocos y estornude y estornude entonces le digo, no se yo, no sé, de algún tipo de asma diferente, no sé ... no le da tos no nada, hasta que de repente se acerca y si se le oye la sibilancia ya, me lo llevo y lo luego, lo inyectan y lo luego le ponen nebulizaciones ... para el fue de repente, no tenia alergia. [...] como que el asma de ellos es diferente, S. como que no se controla, le dura mucho [...] (Mãe2)

O reconhecimento dos sinais e sintomas precoces de exacerbação, a monitorização dos sintomas da asma, o tratamento domiciliar das crises leves, as indicações de quando procurar um serviço de emergência, são elementos importantes nos programas de educação para pacientes com asma (III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma, 2002).

As famílias comparam as manifestações da doença entre irmãos doentes, o que mostra que sabem distinguir as diferenças e ajustar os cuidados para cada um. Isto também foi encontrado por Furtado (2001).

Um outro conhecimento que os membros das famílias demonstram é referente aos tipos de crise, e os níveis de gravidade.

[...] le dan dos tipos de crisis. Hay una crisis que el empieza cof cof cof (hace simulacro de tos) a tose y tose y tose que no se le puede controlar al grado que se empieza a asfixiar o hay otra crisis que le da que no tose pero se le empieza a oír como mucha flemita y empieza ah ah (simula respiración forzada) y le empieza a brincar el estómago, entonces ya es cuando digo ¡oh oh! está mal [...] o sea de que un día está bien, o sea ahorita esta bien y a la hora ya se puso enfermo y hay otras ocasiones de que va poquito a poquito a poquito hasta que ya digo hay que internarlo. (Mãe4)

Incluso el polvo le hizo diferente verdad? El fresco, fresco ya es urgente es , le impacta mucho luego luego o sea, si? lo demás no, como que es muy gradual, es muy gradual leve. Y el fresco, sobretudo el fresco y frio es muy rápido de un día para otro está mal. Creo que nomás eso es lo que le impacta, el fresco lo que es el cambio de temperatura así drástico. (Pai7)

A forma de estabelecimento de uma crise tem relação com a causa, quando é de origem alérgica ou não alérgica. Na asma alérgica, a causa principal da crise e a inflamação pela resposta do sistema imune ao antígeno, sendo mais tardado o estabelecimento da crise; a inflamação permanece uns dias depois, e diminui paulatinamente. Quando a asma não é alérgica, a origem principal da crise é o brocoespasmo, o qual, é provocado por uma resposta a um estímulo ambiental, como as mudanças bruscas de temperatura, fumo de cigarro, cheiros

fortes entre outros. Assim, os desencadeantes da asma contribuem para a sua severidade da asma (WAGNER, 2003).

As seguintes falas evidenciaram como as famílias classificam o asma de acordo com a sua gravidade: leve, moderada e grave, mostrando ainda, associação entre asma leve e alergia.

Yo pienso que él tiene una forma muy leve del asma y que tal vez necesite de algunos cuidados como los cambios bruscos de temperatura y esas cosas pero no requiere de mucha atención. Yo lo comparo con mi hija y ella si necesitaba mas cuidados. (Tía1)

[...] el otro niño ha tenido alergias pero nunca había llegado a asma, tiene ... ya ha tenido tres ocasiones que le da pero le puedo decir que en un lapso de tres meses para acá nomás y el asma empieza así muy leve y hasta con el puro ventolin tomado se controla, no es de que necesita hasta hoy este sábado si me le pusieron nebulización ... la primera vez fue leve y la segunda si te pusieron nebulizaciones ¿verdad? (Mãe2)

No se si el asma de M. sea menos grave que la de D. o si sea el tratamiento que le estamos dando y que con D. tardamos mas para llevarlo a ese tratamiento, pero lo que si es cierto es que con este niño no sufrimos tanto ya. (Pai3)

[...] es una alergita de él, o sea , ha estado internado nada mas una vez [...] a J. se le desarrolló su asma a los tres años, este si pero a el se le complicó porque él tenía ... rinitis alérgica [...] por ejemplo con A. que es mas fuerte y mas delicada, el se le complicó [...] (Mãe4)

[...] cuando cumplió el año de edad, ya tenia un año y un mes mas o menos. Ella siempre había presentado como alergia, porque yo tengo también alergia y mi padre es asmático, entonces yo la veía a ella como que también tenía alergia, estornudaba mucho y sus ojos se ponían rojos y ella se los tallaba mucho, pero nunca me lo había confirmado un médico [...] (Mãe8)

Estudos revelam que a presença de rinite alérgica incrementa o risco de desenvolver asma. Também a atopia, se associa a asma (WAGNER, 2003).

A classificação da gravidade da asma tem relevância porque é ela quem conduz a terapêutica medicamentosa é porque provê uma linguagem comum entre os profissionais de saúde, pacientes e membros de comunidade, por exemplo professoras das escolas. Existem inúmeras classificações, mas muitas delas se

baseiam na classificação da GINA (2002), na qual, dependendo da frequência e intensidade dos sintomas e da função pulmonar, a asma é denominada como intermitente, persistente leve, persistente moderada e persistente grave. A tolerância ao exercício, a medicação necessária para a estabilização dos sintomas, o número de visitas ao consultório e ao pronto socorro, a quantidade utilizada de corticosteróide sistêmico, o número de hospitalizações por asma e a necessidade de ventilação mecânica, são aspectos também utilizados para classificar a gravidade de cada caso (III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma, 2002).

Os conhecimentos mostrados nas falas das famílias, podem ser chamados de sabedoria prática pois não tem somente bases no cuidado cotidiano, no cuidado familiar, na prática; mas também, tem bases científicas pois coincidem com a literatura sobre a enfermidade.

As famílias de crianças com asma, no seu cuidado familiar, onde nasce a sabedoria prática, desenvolvem experiência para a tomada de decisões sobre dar ou não dar um cuidado e identificar sinais para atuar, já que ao dar um medicamento, realiza alguma ação preventiva. Os depoimentos a seguir, mostram os diversos cuidados que as famílias têm, em vários âmbitos da vida da criança.

[...] no necesita tantos cuidados mírelo anda descalzo, no mi mamá no ha tenido que cambiar nada porque el no se pone tan mal. Mírela tiene muchas plantas en la casa y en el jardín y L. juega aquí todo el día. El lleva una vida normal, nomás mi hermano si lo cuida mucho, el no lo deja andar descalzo y nomás hace poquito frío y lo mete a la casa o le pone una chamarra. (Tia1)

Su papá si lo cuida mas para que no le de el asma y cuando empieza a quererse resfriar siempre me está preguntando que como anduvo en el día y me dice que le de su medicamento. [...] cuando anda empezando con moquito le doy el celestamine. (Avó1)

Yo pienso que con cualquier cosita puede volver a recaer. Como cuando se viene el frío de repente; como el es niño se sale sin chamarra o a veces anda sin zapatos corriendo por toda la casa, cuando yo llego del trabajo le digo que se ponga chamarra si va a salir y que no porque sus hermanos no traigan él también va a andar igual. (Pai1)

[...] desde A. yo me deshice de todo, porque lo primero hasta le daban una lista y no debe de tener esto y esto otro, quite todo todo, no puedo decir que eso le pasó a S. porque desde que él estaba muy chiquito, teníamos alfombra allá arriba y órale a quitar todo, miija tenia muchos monos de peluche y todos para afuera, no puede ser eso, no sé, yo les digo que a lo mejor es la ventilación de la casa, no se si pueda afectarle porque no tiene mucha ventilación [...] hemos pensado cambiarnos de casa porque pensamos que puede ser la casa, que la ventilación, que esto que lo otro.....Mas que anduve leyendo ahora, que lo de los ácaros y todo eso pensé puede ser eso. Ahora ando buscando el acaricida que dice ahí. (Mãe2)

Yo pienso que la casa lo que si tiene son problemas de ventilación ... Lo que si trato de mantenerla es bien limpia, les doy mucha carrilla ... Les digo ahora si que debemos tenerla relinchando de limpia como dicen por ahí. Es que ya no se que hacer ya hasta me han regañado en el hospital: señora pos que está haciendo porque su hijo no se controla? Porque vamos le dan sus nebulizaciones nos venimos y luego lo vuelvo a llevar y así hasta 5 veces. Me preocupo y vengo y muévanse y saquen y limpien y me enojo y por que no lo hacen y ayúdenme (Mãe2)..

Si, nos mueve a todos haciendo limpieza (Irmão2, 20 anos).

Porque ya me los regañe a los dos (apunta a su esposo y a su hijo) porque usan perfume y les dije a ver si los dejan porque también les puede hacer daño a los niños. (Mãe2)

...es que no duermo, de que no llore el niño, que no corra, que no esto, porque en un mes 3 veces internado, e internado de que a terapia, a lo mejor estaba un día dos días en terapia y luego ya lo sacaban pero los primeros días ahí, y este eran cuidados excesivos con él, de que apenas lloraba en la noche y me levantaba así a arullarlo, a que la cama estuviera inclinada, a que el polvo, a que use suavitel hipoalergénico, jabón hipoalergénico a todo así muy... que las alergias. (Mãe4)

[...] desde que nos enteramos del asma hemos tratado de hacer lo que nos dijeron, cuidarlo bien para que no recaiga o no empeore [...] (Pai6).

No pos no, nomás cuando se ponen los días que muy frescos te digo, pues esos días si la cuidamos mas ... Y aquí adentro por ejemplo que quiere jugar en el piso y está frío, o sea mas bien el contacto con lo frío. (Pai7)

La sacamos bien tapada que no respire que es donde se ponen malos. [...] No la dejamos que ande descalza, sin calcetín, le decimos ponte los zapatos. Ella en verano siempre se la pasa descalza pero ahorita no, le digo no puedes andar descalza [...] Cuando por ejemplo está así que quiere recaer tratamos de no jugar con ella así de que se ría mucho porque le da tos y no la hagan reír, no le hagan cosquillas, no jueguen con ella a algo que la hagan reír, no la correten para que no le de la tos , porque luego le da la tos y empieza a vomitar, les digo no la correten, jugar con ella pero a algo que no se agite ella [...] (*en relación al polvo*) pero si el problema fue no sacarla porque ahí andaban las máquinas y había mucho polvo. Yo tenía todo cerrado y así

entraba el polvo [...] tratamos de cuidarla mucho cuando esta fresco, que no se me asome ni a la ventana porque lo luego se enferma, de hecho a ella pues si la hemos cuidado mucho, porque como el niño batallamos mucho con él, pues decimos no si, vamos a cuidarlos mucho [...] (Mãe7)

Solo en invierno tratamos de salir menos o salimos bien arropados, pero a todos los cuido igual arropo a los grandes y a los pequeños. (Mãe3)

O cuidado às criança das famílias estudadas, segundo as falas acima, são variados, incluindo medidas de controle ambiental, desde pequenas mudanças nos lares como tirar tapetes e bonecos de tecidos, até planejamento para mudar o domicílio procurando maior ventilação. Isso coincide com os achados de Anders, (1999) e Nascimento (2003), que encontraram mudanças nas famílias de crianças com doença crônica relacionadas à estrutura física da casa, em decorrência do tratamento. Algumas famílias faziam reformas e, até mesmo, trocavam de moradia, diante da necessidade e devido às condições em que viviam.

Nos cuidados preventivos das famílias de crianças com asma, também, se encontram medidas para proteger das mudanças climáticas ou cuidados durante períodos frios (como colocar casaco para sair da casa e não ficar descalço); medidas usar produtos hipoalergênicos; para evitar outros irritantes como perfumes; e, quando há presença de sintomas, evitar atividade física que agite a criança como correr ou rir. Estas ações têm coerência com os conhecimentos sobre os fatores desencadeantes discutidos anteriormente.

Também se mostra que as famílias têm preocupação com a busca da vida normal da criança, adaptando os cuidados para os tempos das crises às estações do ano, permitindo algumas atividades no verão e proibindo-as no inverno.

Outro aspecto importante destacado nas falas é a questão de adesão às prescrições, como se mostrou anteriormente, quando os pais tentam seguir uma lista de indicações, e fazem tudo ao pé da letra e ainda assim, a crise se instala.

Nesta situação sentimentos de frustração são freqüentes acrescidos dos de impotência quando mencionavam que têm coisas que não podem controlar, como por exemplo o pó que vêm do exterior do domicílio. É importante para os profissionais de saúde terem consciência dessas limitações para ajudar as famílias a encararem as dificuldades e terem consciência de seus limites no controle da asma.

As seguintes falas mostram cuidados quando identificam sintomas do início de crises:

[...] con la sinusitis no respiraba bien yo me preocupaba yo lo limpiaba le ponía gotas como de 3 o 4 diferentes gotas le ponía y no se le quitaba por completo y no en cuanto le dio el medicamento ese, ni gotas le he tenido que poner. (Mãe2)

Si, pero por lo general los cuidamos mucho y si empiezan a toser o estornudar mucho les empiezo a dar el té y se controlan. [...] Los vemos que tosen cuando corren y se agitan mucho me acerco a ellos y escucho su respiración y lo luego sabemos que algo anda mal y que empiezan con la crisis, entonces les damos el jarabe les decimos que no corran tanto, empezamos a cuidarlos mas, por ejemplo si hace frío no salimos solo en caso extremo y los arropamos bien. (Mãe3)

[...] los chochos o si si la veo con tos, si le doy su spray, se lo doy, sus palmadas, que tome agua, si veo que se me empeora vámonos a la clínica [...] (Mãe5)

Alvim e Ricas (2002) relatam que há poucos estudos que avaliam as medidas de controle ambiental e que a adesão é ainda mais difícil para essas recomendações do que para o uso de medicamentos.

Mudanças no estilo de vida familiar

As doenças crônicas têm repercussão no estilo de vida familiar, não só repercutem no membro doente e seus pais mas em todos os seus membros. As famílias deste estudo mostram isto ao falar de atividades de lazer que tinham antes da enfermidade.

[...] siento con miedo de ir al días de campo o a lugares de mucha tierra verdad? O salir cuando hace frío. (Mãe2)

[...] vamos a una piñata que es en una granja, no porque ahí esta el polvo o no porque están las hierbas, entonces ya no puedo llevar tampoco a los otros niños. Igual uno, por ejemplo yo en invierno no salgo, no salgo para nada porque cualquier corriente de aire [...] pero así te digo cualquier corriente de aire y cualquier esto y cualquier otro, entonces no. (Mãe4)

[...] me da miedo salir, o sea de que, oye que vamos a, no sé, un día de campo o cuando hace mucho aire no la saco o la sacaba con la cabeza tapada para que no le fuera a afectar el aire, si este, al principio si la cuidaba mucho de eso de que no le diera nada de aire y que, no sé, algún evento de que un bautizo o algo así salir con amigos, ¿donde va a ser? en una granja, no sabes que yo no voy, o sea no podía salir con ella al campo porque sabía que me iba ir muy mal, pero mal, o a veces que salía pero yo ya sabía que ese día en la noche tenía que irme al hospital [...] (Mãe5).

Ahora no podemos ir a los parque que tiene césped a otros que tienen tierra y tampoco vamos a días de campo. (Mãe8)

[...] no queremos salir a días de campo, ni a parques, porque ahí le puede hacer daño a V. [...] (Pai9)

Si salimos pero no como antes. Si cambiaron muchas cosas. (Pai2)

Nascimento (2003), em coincidência com isto, menciona que o receio de alterar o estado de saúde da criança fez com a maioria dos pais interrompesse determinadas atividades de lazer, quando todos os membros da família tinham de executar aquelas que não pudessem ser compartilhadas pela criança doente. E também, utilizavam o conhecimento para decidirem quais atividades de recreação poderiam realizar, pois sua maior preocupação era expor o filho a situações de risco.

As crianças com enfermidade crônica são tipificadas como estressores que afetam a conduta, desenvolvimento psicológico e cognitivo de outros membros da família (RIPER, 2003).

Famílias com crianças com doença crônica podem manifestar sentimentos de culpa, raiva, ciúmes e constrangimento e, no caso particular da relação com o irmão doente, esses sentimentos podem estar presentes pela atenção que os pais dispensam a este (WONG, 1999). Segundo Tetelbom et al. (1993), para os irmãos,

ter um irmão doente constitui um dos eventos mais estressante da vida. Vieira (2001) argumenta que o isolamento social imposto pela doença não ocorre somente na escola, mas também no espaço familiar, pois os irmãos, em muitas situações se sentem impedidos de brincar com as crianças doentes.

O conflito entre irmãos pode ser identificado neste estudo e ocorreu porque a criança doente, em geral, era superprotegida; ou seja, eram-lhe concedidos mais direitos e menos deveres do que aos outros irmãos saudáveis, por ter restrições nas atividades de lazer da família por causa da asma e por falta de tempo para os irmãos saudáveis por causa da criança doente. Outros estudos também mostram esse conflito (ANDERS, 1999; NASCIMENTO, 2003).

A fala a seguir mostra que uma mãe atribui o comportamento do filho saudável ao estágio de desenvolvimento em que se encontra: a adolescência. Tetelbom et al. (1993) mencionam que as tarefas específicas relacionadas ao cuidado se tornam mais problemáticas na adolescência, mostrando que o estágio tem considerações especiais pelas crises inerentes ao processo de desenvolvimento.

A. siento que esta en una edad difícil, pero no se si sean celos o sea por su edad, está entrando en la adolescencia y a veces es muy difícil darle gusto, bueno como que no le hallo por donde, pero le digo con él (señala a su marido)se halla mas; a veces con él es con el que platica, a veces anda de mal humor. Pero antes cuando D. que el estaba mas chiquito no le notaba yo nada, por eso digo que ahora trae otras cosas. (Mãe3)

Verlo o de que muchas veces descuida uno a los otros hijos porque este el niño esta en el hospital y es que esto y es que lo otro, es que tengo que ir a la consulta [...] o sea mamá no podemos ir a tal lado...no... ah pos es que...como el también tiene asma... ah pos es que no podemos ir por esto, mamá no me puedo meter a la alberca porque me enfermo o así, y es que mi hermanito no puede andar en el pasto y es que mi hermanito no puede agarrar un gato, no puede... El ya ubica, no se si será también porque el también tiene asma y la niña si, es que es muy canija, me dice y yo porque tengo que dejar de salir [...] (Mãe4)

Si, hay reclamaciones y eso de que las consideraciones también me las han reclamado y mucho...incluso mis propias hermanas me han dicho: hijole con E. dejas que te brinque en la cabeza y tu no haces nada y yo les digo sí, si es cierto. Pero es que con F. no haces lo mismo, ni con H. [...] No, les digo si es cierto, [...] hay reclamaciones porque a ella si y a mi no, porque es la chiquita, yo también soy tu chiquito. Y si si es cierto, si son reclamaciones por parte de los hijos muy fuertes, y vamos acá no no puedo porque la niña; ay mamá es que... no puedo ni siquiera que irnos a las albercas o algo así, no puedo porque la niña se me enferma [...] (Mãe5)

[...] trata diferente a la niña, por ejemplo a veces pelean por un juguete y le dice a la niña dáselo, eso no me parece y ya he hablado con él, porque está malcriando al niño. (Mãe6)

Estudios têm mostrado que pais de crianças com doença crônica ou incapacitante, freqüentemente, são envolvidos com as necessidades destas e, por vezes, negligenciam os cuidados e relações com os outros membros da família. A criança doente tornava-se o centro da atenção (ANDERS, 1999; NASCIMENTO, 2003; RIPER, 2003).

Em contraponto, as famílias entrevistadas falam também do cuidado que proporciona o irmão sadio ao irmão doente; em algum caso porque o irmão também tem a enfermidade e em outro porque se trata de uma irmã e isso culturalmente leva a sua inclusão no cuidado; em todos os casos o irmão sadio que cuida do outro doente é mais velho.

O cuidado familiar ocorre inter e intrageracionalmente, ou seja, é comum que os ávos e os pais cuidem dos filhos, mas, também, pode ser que o cuidado seja entre irmãos ou casal (ELSEN, 2002).

También los hermanos lo chiplean pero con la hermana de 10 si pelea un poco, pero al final de cuentas también ella lo cuida y lo defiende de otros niños mayores. (Tia1)

Con hija no, tampoco, al contrario, ella cuida mucho a sus hermanos, a los 3, y ellos se dejan consentir, es como muy maternal con ellos, los cuida y protege como si fuera yo. A veces se preocupa por su salud como nosotros. (Mãe3)

No sé si por todo eso el niño se ha hecho muy malcriado, es tremendo, en la guardería lo tienen que castigar porque muerde a otros niños. Nosotros no lo tratamos diferente por lo de la

enfermedad a como tratamos a nuestra otra hija, pero no sé, ella es muy tranquila y este niño es muy tremendo. (Mãe6)

Yo pienso que ellos no tienen problema porque tratamos de que nuestros cuidados sean iguales para todos, cuando por ejemplo uno se pone mal y yo me quedo con los otros juego con ellos y trato de no seguir.....no seguir pensando en el niño que se llevaron al hospital. También trato de platicar con A. y le dedico tiempo especial a él, el sabe que no lo descuidamos por cuidar a los otros niños[...] (Pai3)

As falas acima mostram o esforço das famílias para que o convívio entre os irmãos seja o mais normal possível, tentando distribuir a atenção os cuidados e os deveres de igual maneira.

Observa-se o comportamento dos pais em ajudar a tornar harmoniosa uma relação entre irmãos. Uma das estratégias é envolver a criança saudável no tratamento da enfermidade, esclarecer o que é a doença, como ela é tratada e os cuidados que precisam ter com o doente. Quando bem orientado a respeito da situação que acomete a família, será ampliado o conhecimento sobre a situação e procurará tornar a relação com o irmão doente mais estável (RIPER, 2003; TETELBOM, 1993; WILLIAMS, 1997).

Nascimento (2003) encontrou envolvimento dos irmãos no cuidado da criança doente, às vezes, de forma natural e voluntária e, outras por ordem dos pais, independente de sua vontade, e da sua capacidade dada pela idade. A autora relata como o envolvimento dos irmãos no momento das internações e procedimentos, como punções, faz que eles compreendam mais as experiências dos irmãos doentes.

Riper (2003) menciona que apesar das semelhanças que têm os relacionamentos entre irmãos independentemente da enfermidade, também têm particularidades ditadas pelas diferentes enfermidades em um de seus membros, por isso recomenda a realização de outras pesquisas para compreender melhor cada situação.

Uma outra área de influência na vida familiar é a interferência da asma do filho no trabalho dos pais. Alguns membros da família falam que o trabalho dificulta seu envolvimento no cuidado da criança doente e no cuidado dos outros filhos, pois não podem deixar o trabalho para cuidar do filho doente, dada a necessidade de subsistência. Outros familiares falam que o trabalho passa para segundo plano quando se trata de uma crise asmática. Outra situação relacionada ao trabalho é que as mães o abandonam para ficar com o filho doente, mas algumas repensam a decisão por conta da assistência médica que também precisam, por causa dos custos originados pela doença.

El (o pai) trabaja mucho y nunca falta a su trabajo pero cuando el niño se enferma no le importa nada mas que el. (Avó1)

[...] desde que me fui al trabajo estaba como resfriado yo me fui con el pendiente y estaba hablando por teléfono para ver como seguía pero me dijeron como a las 7, que viniera a verlo. (Pai1)

[...] cuando se enferman si tenemos mucho problema por los otros niños, yo anduve mucho de noche y si teníamos que llevarlos al hospital me venia a quedar con los otros y mi esposa se llevaba al enfermo en un taxi o al revés [...] después que cambié de trabajo ya no teníamos el servicio médico, empezamos a ir al infantil y ahí si se nos hizo pesado [...] (Pai3)

[...] ahorita no estoy trabajando, desde que nació el niño ya no estaba trabajando, hasta que estaba embarazada de él nada más trabajé. Como ya empezó con muchos problemas y todo ya. (Mãe4)

Si le digo que me absorbe mucho y pos no puedo dejar de trabajar si no que haríamos. A mi me gustaría ayudar mas a C. pero tampoco puedo dejar aquello porque si no de que vivimos ... Mucha gente piensa que como es negocio propio es mas fácil dejarlo pero es al revés, si te metes te tienes que meter hasta el cuello si no no da para mantenerlo. (Pai4)

Hasta pensamos que mi esposa dejara de trabajar, pero el servicio médico lo tenemos por ella y lo que hicimos fue que mi suegra lo cuidó ... yo tenía que salir de viaje al día siguiente y no pude porque el niño estaba en el hospital [...] (Pai6).

Otra cosa es que como yo trabajo pues no puedo cuidarla todo el día, mi mamá la cuida por las tardes y a veces tambien por la mañana porque tengo que ir a abrir el salón ... Yo tenía la idea de poner un salón aquí en la casa pero con eso de que tambien es factor para que el asma se presente pues ya ni pensarlo, porque poner un negocio así ya implicaria conseguir un lugar, pagar renta y empezar a hacer clientela, eso se tarda y mientras tener que estar pagando la renta estaría perdiendo en lugar de ganar. (Mãe8)

A fala acima mostra a interferência da asma nos planos de uma mãe de ter um negócio próprio, ou seja, como ela é cabeleireira, não pode ter na sua casa o salão de beleza porque esse trabalho pode expor a criança a um fator desencadeante da asma e ao alugar um local representaria mais custos.

A mulher, que divide os papéis de mãe e trabalhadora, tem seu lado maternal e cuidador revelado de maneira mais intensa, quando se trata de doença no âmbito familiar. Nesses casos, ela deixa o trabalho fora de casa para segundo plano, ao se defrontar com a necessidade de cuidar do filho doente (FURTADO, 2001). Autores como Anders (1999) mostram que a atenção contínua e o anseio de manter a condição clínica do filho estável, dedicando todo seu tempo ao cuidado, o que impede de exercer outra atividade, como trabalhar fora de casa. Às vezes, a interferência dos cuidados da criança doente no trabalho chega a perda deste (NASCIMENTO, 2003).

As famílias de crianças com enfermidades crônicas têm uma tendência a manter um equilíbrio entre as demandas impostas pela enfermidade e os padrões rotineiros da normalidade. Isto é chamado de convivência com a enfermidade. Francioni e Silva (1999) traduzem convivência como harmonia e falam que as pessoas com enfermidade crônica aceitam a doença e aprendem a conviver com ela, adotando os cuidados necessários para seu controle.

Voltar à normalidade significa retomar uma atividade interrompida temporariamente, seja esta reduzida ou equivalente, porque o que importa é sair do abismo da impotência ou do sofrimento (CANGUILHEM, 2000 apud VIEIRA 2001 p 109³). O normal, para este autor, refere-se a uma noção-limite, que define o máximo da capacidade de cada um, mas esse é sempre relativo e individual. Portanto, normal designa um fato e um valor atribuídos por aquele que o adota e não pode ser medido objetivamente.

³ Canguilhem, G. O normal e o patológico. 5ª. Ed. Rio de Janeiro, Forense-Universitaria, 2000

Nesse sentido, as pessoas podem se sentir saudáveis mesmo convivendo com uma condição crônica, uma vez que a doença é uma parte da experiência de saúde (FRANCIONI; SILVA, 1999).

Segundo Thorne (1985 apud ANDERS 1999, p 112), uma estratégia de enfrentamento das famílias, das pessoas com enfermidade crônica é focar a manutenção da normalidade, tanto quanto possível, chamando a isso de processo de normalização.

O envolvimento da família é fundamental nesse processo de normalização, como referem Deatrck et al. (1999, p.212 apud VIEIRA 2001, p.111), ou seja, para promover a reconstrução da vida que foi alterada em função da doença é necessário adaptar suas vidas ao redor de um normal novo, utilizando algumas estratégias, como reconhecimento da condição crônica e adaptação de rotinas familiares e de tratamento.

Segundo Wong (1999), normalização refere-se ao estabelecimento de um padrão normal de vida. Nessa perspectiva a doença passa a fazer parte do cotidiano familiar onde é vivenciada dia-a-dia. Às seguintes falas mostram estratégias de normalização das famílias entrevistadas:

[...] imagínese a ellos les gusta mucho ir a las albercas, cuando es verano vamos cada vez que podemos como 2 veces al mes y ellos felices, además nunca se han enfermado por esa causa los niños, ninguno, no pasa de que les pica una hormiga o se caen y se raspan la rodilla. También los domingos tratamos siempre se salir a pasear, por ejemplo ahora que hace tanto calor nos esperamos a que se empiece a quitar el sol para que no este tan caliente, salimos ya tarde o noche, nos vamos a la deportiva o por lo menos aquí al parque, nos comemos algo y volvemos a la casa. (Pai3)

[...] decidíamos por los otros dos niños pues aventárnosla [...] no limitarnos a que hijo pobrecita pues por culpa de una la llevamos todos ¿verdad? Ni modo nos aventamos, gracias a Dios se puede curar, pues vámonos [...] me la aviento pues no la aventamos, a ver que pasa, pues Dios dirá, y ahí estoy toda la noche pendiente, tose, no tose, respira y trae flema, trae chillido, trae que? no pos durmió bien, atacarle mas chochos para que no se me vaya a enfermar y te digo ahí la llevamos ahí la llevamos. (Mãe5)

[...] tratamos de que no nos lleve al grado de vivir aquí encerrados con los niños, porque no queremos que ellos no jueguen como los demás niños, queremos que vayan a la escuela, todo normal, pero a veces es muy difícil hacer a un lado la preocupación y tratar de que no influya negativamente a la hora de tomar una decisión con los niños. (Pai9)

A capacidade de adaptação à situações adversas, como é o caso da doença, tem sido conceituada como resiliência. Este conceito, de uso relativamente recente na psicologia, refere-se à capacidade do indivíduo de responder aos desafios e dificuldades frente à situações de risco e reagir com flexibilidade diante de condições desfavoráveis. Portanto, depende de alguns fatores como características individuais, apoio familiar e social (TAVARES, 2001).

4.2.2 Partilhando experiências

Neste tema, são abordados os apoios que a família tem além dos limites do lar. Estes incluem os apoios das diversas fontes: familiares, amigos, vizinhos, colegas, profissionais de saúde e de outras famílias com crianças portadoras de asma. Esses apoios manifestam-se de diferentes formas: ajuda emocional (mostrando para a pessoa confiança, afeição, interesse e/ou estima); ajuda avaliativa (incluem afirmações, retorno e comparação social); ajuda informativa (conselhos, sugestões, informações) e ajuda instrumental (a qual se dá através do trabalho, ajuda financeira e disponibilidade de tempo). Também pode ser denominada rede de apoio formal e informal (MCLOUGHLIN, 1995; HOUSE, 1981).

Apoio para o cuidado

As famílias com crianças menores de seis anos estudadas estão no estágio do ciclo da vida familiar III de Duvall: família com pré-escolares (WONG, 1999), como observamos nos genogramas das famílias 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8 e 9. Uma das características das famílias neste estágio de desenvolvimento é que têm filhos pequenos que precisam dos cuidados de um adulto. Rolland, (1995) menciona que o estágio da vida familiar influi no ajustamento da família à situação de doença crônica. Isso também foi evidenciado neste estudo, já que um dos problemas mencionados por pais e mães foi a necessidade de apoio para cuidar dos outros filhos, quando têm que ir a procura de atenção para seu filho com asma, seja no retorno médico ou hospitalizações. As famílias, às vezes, têm o apoio não só de familiares, mas também de vizinhos ou amigos. Para McLoughlin (1995), esta

situação caracteriza-se como a rede de apoio informal e essa é importante porque diminui a preocupação, o estresse e o sofrimento destas famílias.

Quando L. se enferma yo no puedo ir con ellos al hospital porque me tengo que quedar con los otros niños. (Avó1)

La noche que se pusieron mal, le hablamos a mi cuñada para que se quedara con los otros niños. (Mãe3)

[...] está aquí con ella una tía, o también su abuela le ayuda a veces a cuidar a los otros niños. También tenemos unos compadres que están siempre dispuestos a ayudar si algo se necesita. (Pai4)

[...] cuando vamos al hospital se queda con mi suegra o con mi mamá [...] (Pai6 ao se referir à sua filha)

Às vezes, as famílias não têm alguém por perto para suprir essa necessidade e têm que levar suas outras crianças com eles. Isso constitui sobrecarga para os pais e é uma outra preocupação além do filho com asma.

[...] no tenemos mucho apoyo mis suegros, mi cuñada y mi hermana viven en Estados Unidos y con mi hermano el enfermero no nos llevamos muy bien, mi otro hermano se divorció hace tiempo [...] y ahora se volvió a casar pero tiene poco tiempo con la señora por eso no les tenemos confianza para pedirles ayuda. (Pai3)

[...] con mi abuela, con mi vecina, con quien puedo, a veces me los llevo [...] esa vez se fue mi tía [...] lo veo y el niño estaba, pues nomás tirado en la cama, [...] no esta bien, este, le hablé a la ambulancia me dicen no tienes manera de trasportarte, le digo no tengo, el niño nomás está tiradito en la cama y no me arriesgo a levantarlo ni nada. [...] Tardaron 45 minutos en llegar cuando llegó el paramédico lo agarró y donde lo levanta el niño igual aaaahh (respiración larga) y ya. De que los paramédicos lo pusieron en la camilla le pusieron oxígeno y ahí lo reanimaron y todo y yo con los otros niños pues ahí ¿verdad? en la ambulancia [...] (Mãe4)

Quando as famílias procuram atenção ambulatorial requerem apoio de outros para levar seu filho com asma, como no caso dos irmãos mais velhos na seguinte família:

[...] ellos dos son los que llevan a S. a consulta. (Mãe2 sinalando aos seus filhos mais velhos)

Un día hasta pensaron que era nuestro hijo (Irmão2-20 anos).

As hospitalizações e cuidados no domicílio ocasionam cansaço nos pais, o qual se analisou anteriormente. Às vezes, são vários dias de insônia nos quais ficam vigiando o filho e, portanto, têm necessidade de ter alguém que fique com a criança no hospital para sair para comer, tomar um banho e mesmo dormir. As falas que vêm a seguir mostram o apoio nestes momentos.

[...] la madrina del niño igual, en cuanto se enferma llega y hasta que no nos dicen como está el niño, o a veces que yo estoy cansada va y me dice sabes que? Vete a descansar o salte a comer unas papas, un burrito lo que sea [...] (Mãe4)

Mi mamá y mi papá, pero cuando se enferma solo yo la cuido, ellos están cansados y por eso no me gusta que la cuiden cuando esta enferma porque la niña se pone muy necia y solo yo puedo controlarla. Mi hermano y su esposa también me ayudan, ese día que la internaron mi cuñada fue pero yo nomás pude salir un momentito a comer algo porque D. desde que me fui, empezó a llorar y su tía no pudo consolarla, entonces yo tenía la preocupación que ella estaba llorando cuando salí y por eso traté de regresar muy pronto y cuando llegué la encontré como la deje llorando. Serían unos 15 minutos lo que estuve afuera. Mi mamá cuida a los hijos de mi hermano tiene dos uno de 4 y uno de 2 como D. [...] Hasta ahora gracias a Dios hemos podido salir adelante y entre todos nos ayudamos, mi hermano, mi mamá y mi papá. (Mãe8)

A fala da mãe acima mostra a situação na qual essa necessidade de apoio torna-se difícil pela questão de que a criança só quer ficar com ela, sendo a maior carga dos cuidados só para uma pessoa. Furtado (2001), no Brasil, encontrou também esta situação, sendo a mãe quem, em geral, tem essa sobrecarga.

A mãe assume os cuidados ao responder a uma expectativa social historicamente determinada. A mulher/mãe tem a responsabilidade dos cuidados domésticos entre os quais se encontra a socialização dos filhos e, portanto, seu cuidado. Assim, a mãe quer fazer tudo, procurando justificativas para não permitir a ninguém lhe ajudar (FURLAN, 2003). Segundo Mello (1998), a relação de apego

mãe-filho, no período de hospitalização do filho, aparece como uma busca de proximidade entre eles, que contribui para o desenvolvimento afetivo, cognitivo e social; por isso que a mãe procura ter presença e participar nos cuidados do filho hospitalizado.

Collet (2001), no seu trabalho sobre participação das mães no cuidado das crianças hospitalizadas, discute o significado de não estar com o filho e o de estar com o filho. A autora encontrou que as mães têm a percepção de que sua presença contribui para a mais rápida e menos dolorosa recuperação dos filhos, pois as crianças se sentem mais seguras, protegidas, têm alguém em quem confiam por perto, que lhes dá atenção em tempo integral e carinho. As mães não só ficam pelo motivo de dar apoio emocional às crianças mas para participar nos seus cuidados, pois acham que podem ajudar a equipe de enfermagem porque conhecem suas crianças e seus gostos. Estar com os filhos também causa dor nas mães, por assistirem procedimentos que causam dor em seus filhos, porém entendem que precisam ficar com eles. Na seguinte fala se mostra esta situação porém a mãe aceita ficar longe quando pedem isso para ela.

[...] la traemos a urgencias pues ya sabes que uno está ahí pegada, ya nos dan permiso a los papás de estar ahí en urgencias con los niños ya vemos todo lo que le hacen y si así, cuando le tuvieron que sacar las flemas de... pues no me acuerdo si fue de la garganta o no se de donde, ahí si me tuvieron que sacar porque ya lloraba mas yo que la niña. (Mãe5)

Observa-se que as famílias requerem apoio dos próprios membros familiares e dos vizinhos e amigos para o cuidado à criança. Situação semelhante encontrada em outros estudos que também descrevem as dificuldades em ficar com os filhos durante hospitalização e/ou manejar o cuidado dos outros filhos no

domicílio (ANDERS, 1999; FURTADO, 2001; LIMA, 1996; MELLO, 1998; OLIVEIRA & ANGELO, 2000;).

Quando as famílias falam de apoio, referem-se também ao apoio de tipo econômico, já que este é necessário por causa dos custos da atenção, o qual se analisará posteriormente.

[...] él (o pae) sabe que cuenta con nosotras, por lo menos yo y mi hermana S. podemos ayudarle si alguna vez necesitara dinero para lo de L. [...] (Tía1)

Apoyo económico el papá del niño, moral pues tambien. Por el lado de mi familia, mi mamá me da apoyo económico aunque ella no está aquí ella vive en California, pero pues tengo [...] (Mãe4)

Outra ajuda mostrada nas falas das famílias é na obtenção das medicações, que pode ser favorecida pelo profissional da saúde.

La Dra. claro que si señora que le falta, no pues me falta el aerosial y ella me lo surte [...] claro que me ayuda mucho el medicamento, tengo mucho de S. que me ha servido con A. [...] (Mãe2)

[...] entonces el medicamento, el seretide, y el sinal [...] me los dio de esos que les dan de promoción, ella me los dio, no tuve que comprar, y otros yo los tenía, nomás tuve que comprar el aeroflux porque lo demás ella me lo surtió. (Mãe2)

Um outro tipo de apoio que os pais precisam é de seu trabalho, pois há interferência com o cuidado das crianças, em questão de horários rígidos e dificuldades para sair em horas de trabalho. Garwick et al. (1998), ao estudarem a temática apoio, denominam condutas que não apóiam os pais de crianças com enfermidades crônicas, encontrando políticas de trabalho inflexíveis, que não se adequam às necessidades das famílias, e chefes insensíveis, que não entendem seus problemas e necessidades. Em nosso estudo, percebemos que os pais têm essa necessidade de apoio, assim como de outros setores, como as escolas.

Las maestras deberían saber que hacer en estos casos, así los padres sentiríamos tranquilidad de dejar a nuestros hijos sin hacerlos faltar tanto. (Pai2)

[...] es que yo veo que no mejora ahorita saliendo del trabajo luego por ti y nos vamos al doctor, entonces fui y estaba cerrado no dije pos lo dejamos para mañana, le dije a mi esposo llévalo y fueron y lo dejaron ahí. (Mãe2)

Mi trabajo es mas fácil yo estoy aquí gran parte del día, solo voy y vengo, ya he ido dos veces a llevar a V. con R. (señora que la cuida) dejamos aquí a D. su hija con L. (Irmão) o si no me voy yo solo y ella se queda aquí con L. hasta que llega ella (a mãe). (Pai9)

[...] cuando me fui al trabajo me fui con la preocupación y estaba llame y llame, hasta que me dijeron que mejor la iban a llevar [...] yo tengo mas problema para salir del trabajo, estoy allá desde las 9 hasta las 5 de la tarde. (Mãe9)

O tipo de apoio até aqui mencionado se refere ao apoio com colaboração, de alguma maneira, nos cuidados necessários para a criança com asma ou seus irmãos, o que Garwick et al. (1998) chamaram apoio prático ou tangível e House denomina ajuda instrumental. Esses autores argumentam que os pais e as mães descrevem os membros da família como fonte principal deste tipo de ajuda, mas também obtém ajuda dos membros da comunidade, como vizinhos e amigos.

A seguir, apresentamos o sub-tema Troca de Experiências, discutindo outro tipo de apoio mencionado nas falas dos entrevistados, caracterizado como o suporte de informações (GARWICK et al., 1998) ou ajuda informativa (HOUSE, 1981). O ecomapa possibilita visualizar os apoios que as famílias estudadas têm fora do limites do lar (Figuras 1 a 9).

Troca de experiências

Para as famílias estudadas, trocar experiências com outras famílias que têm crianças com asma, tem particular relevância pois serve de ponto de referência para atuar de maneira similar ou contrária na identificação de tratamentos eficazes,

práticas alternativas, medidas preventivas e de promoção à saúde para o desenvolvimento da criança.

[...] un compañero mío de trabajo me la recomendó el lleva a sus niños y se los controló están chiquitos ahora ya no les da asma, nomás van cada año y les da ella son como unas ampolletitas no se si sean para prevenir ... si ahora nomás porque le digo, me dice mi compañero mira sabes qué? Mira yo tengo tanto tiempo con esa doctora, tengo 3 años y a la niña no le ha vuelto a dar nada más va mi esposa como cada temporada y le da como pa prevenirla, por eso te digo, no se, yo me deje ir ahí [...] (Mãe2)

[...] no se...si se le vaya a complicar mas después, te digo por el caso de mi sobrina que le acaba de dar la crisis y y muy mala y ahorita anda como afónica, yo la oigo muy afónica... . ahora [...] le dieron un spray nuevo que yo nunca lo había visto y luego lo vi anunciado en la televisión [...] (Mãe5)

En mi trabajo me dijo una compañera que ella también sabía que nuestro trabajo era peligroso porque daba mas riesgo a los niños con asma, es que ella también tiene un niño con asma, pero luego me dijeron que si yo uso bata cuando corto el pelo y que si lo corto en la misma casa donde vivo y como no es así me dijeron que entonces no era problema para D. (Mãe8)

[...] mi cuñada la que le digo de las niñas, ella me dice nombre a mis hijas nomás les empieza la tos, les empiezo a dar medicamento, nebulizaciones y ya se le quita [...] (Mãe2)

Una compañera del trabajo que también tiene una niña con asma, ella es mas grande pero también desde bebé tiene asma, ahora ya es como de 8 años, me dijo que a su hija la atiende el doctor X. el neumólogo del hospital ... me dijo que era muy buena gente y que se preocupa por los niños. (Mãe9)

Mi hermano tiene una niña que siempre ha padecido de alergia pero su mamá es la que la tiene, hasta creo que ella si tiene algún familiar con asma pero mi sobrina gracias a Dios no la tiene. Ya cumplió 10 años y nunca se ha enfermado, bueno al menos que yo sepa. (Pai9)

Le digo porque yo tengo un compañero de trabajo que así esta con su niña porque tiene asma también pero la niña ya tiene 10 años creo, y la ve usted y hace berinches que ni este (señala a M.), todo lo que ella quiere le dan y pues yo no se como estarán los hermanos pero si veo un trato muy diferente. (Pai3)

Na experiência com famílias das crianças com asma, foi observada uma grande valorização de espaços de convivência com outras famílias em condições semelhantes, não só pela possibilidade de adquirir experiência, conhecimento e

escuta, mas também, para compartilhar sentimentos e emoções relacionados com as repercussões da enfermidade.

Nas falas, há um reconhecimento da importância de compartilhar experiências, fazendo com que as famílias falem para outras de suas próprias experiências no cuidado de seus filhos com asma, como podemos ver nas seguintes falas:

[...] sabes y ahora mis compañeras que cuando tienen bebé, este, Ay es que la niña lloro mucho y así y así, sabes que, le dije, aguas porque puede ser asma, ¿cómo sabes? Yo lo sé le dije este, de veras es muy fea le dije, porque la niña se te aferra a la ropa, te pellizca y te hace unos ojos grandísimos le dije, puede ser asma le digo, y llévala, no y ahora te digo con todos los bebés pues como nos van a decir ¿verdad? y a mis compañeras resulta ser que tienen asma las bebés y ¿sabes qué? si tiene asma y me dijo el doctor esto y esto otro y que pasa, uno como mamá ya, no pos hazle aquí, dile acá y llévatela a tal doctor y todo. Pero te digo yo como todas las mamás lo más natural y con el chochero con el chochero. (Mãe5)

He tenido que ir adquiriendo para la presión para la diabetes, ya dicen que aquí es hospital, parte de hospital; a veces me hablan: Oye ven a tomarle la temperatura a mi niño, no pos ya tiene tanto, o si tienes que llevarlo o báñalo o sabes que pos si no se le baja no sé dale, bueno medicamentos no me gusta dar o les digo bueno yo les doy a mis hijos pero ustedes saben bajo su riesgo. (Mãe4)

Com base nesses dados podemos compreender que a formação dos grupos de pais de crianças com asma é uma estratégia importante para o cuidado à saúde pois, os pais com maior experiência podem ajudar os novatos a conseguirem melhores resultados nos seus cuidados cotidianos das crianças doentes, oferecendo a eles apoio emocional e informativo e, ao mesmo tempo, os pais veteranos podem ter espaço de refletir e repensar sobre seus próprios valores, crenças, atitudes e emoções (SANTELLI et al. 1997).

Para Luz (2004), a experiência materna na criação dos filhos deve ser valorizada, pois a partir dessa experiência as mães adquirem habilidades e

conhecimentos. O autor afirma que as mães podem dar conselhos, considerando a ajuda entre as mães como significativa na troca de experiências.

As redes de apoio entre famílias que compartilham experiências semelhantes proporcionam segurança na condução do tratamento do filho, pois estabelecem parcerias, ajudando-os a desenvolver a assistência adequada a ser prestada (FURTADO, 2001).

Francioni e Silva (2002) mencionam que a educação em saúde desenvolvida em grupos de pessoas que vivem a mesma situação crônica, mostra-se como uma estratégia efetiva, pela importância da vivência do outro e com o outro para lograr um convívio harmônico com a enfermidade.

Vasconcelos (2004) mostra a experiência da implantação de um grupo de apoio à mãe acompanhante de recém-nascido pré-termo e de baixo peso em um hospital amigo da criança. O grupo permitiu um espaço onde as mães acompanhantes pudessem ser ouvidas, expressando suas necessidades, falando de seus medos, suas dúvidas. As participantes apontaram a importância e necessidade da continuidade do trabalho desenvolvido pelo grupo.

Em alguns países têm sido instituídas associações com a finalidade de ajudar as famílias no gerenciamento de algumas enfermidades ou condições especiais como diabetes, câncer, fibrose cística, crianças em unidade de cuidados intensivos, entre outros, onde se realizam pesquisas, palestras, difusão de novos tratamentos, apoios de várias naturezas, entre outros. Uma estratégia para direcionar ações de saúde pública para a asma, é o implemento associações de participação da comunidade, com vistas a aumentar a qualidade de vida dos pacientes com asma e diminuir a morbidade e mortalidade por essa causa, a longo prazo (PETRONELLA; CONBOY-ELLIS, 2003). Na entrevista que se segue, temos o

depoimento de um pai que destaca a ausência de uma associação dessa na cidade do estudo.

[...] entonces no hay que diga usted, bueno así como hay problemas con no se, se me ocurre enfocados a un problema, enfocada a alguna enfermedad y se me ocurre por ejemplo yo he visto que hay para pacientes con esclerosis múltiple o diabetes, no hay o yo no he conocido algo que diga del asma [...] (Pai7)

Segundo Furtado (2001) e Anders (1999), o grupo de pais é outra modalidade de apoio que vem sendo implementada para ajudar os pais de crianças com condições crônicas, oferecendo um espaço para clarear dúvidas, trocar idéias e compartilhar sentimentos para melhorar a vida de seus filhos.

O reconhecimento dos profissionais de saúde como fonte de apoio para cuidar das crianças com asma é evidenciado nas seguintes falas:

nos sirve mucho a las padres que las enfermeras o médicos nos ayuden a entender las enfermedades y nos ayuden a cuidar mejor a nuestros hijos. (Pai1)

Mi concuña que es enfermera me había dicho que al niño se le escuchaba como silbido, algo así, y que eso parecía asma, me recomendó un médico. (Mãe6)

A equipe de saúde aparece nas falas como fonte de suporte de informações nestas famílias, como sucede em outros estudos (GARWICK et al., 1998; FURTADO, 2001).

O estabelecimento de uma relação entre profissional de saúde e família, que se baseia em comunicação, confiança e satisfação, pode gerar melhores resultados no controle da enfermidade. As relações entre os profissionais e as famílias são analisadas posteriormente, dentro do tema experiências com os serviços de atenção à saúde.

Neste estudo se identificou nas entrevistas que as famílias valorizam e têm ajuda instrumental, informativa e emocional. Nascimento (2003) argumenta que os

apoios para satisfação das necessidades, apoio afetivo e suportes materiais, têm um significado especial para as famílias.

As enfermidades crônicas têm repercussões na vida das famílias. As mudanças, os enfrentamentos, os custos, não só econômicos mas também emocionais, fazem com que elas não possam enfrentar sozinhas esse processo. As redes de apoio são uma estratégia efetiva para ajudar essas famílias a encararem as doenças e lograr um controle da enfermidade, para que ela não controle suas vidas. As enfermeiras da família, assim como os demais profissionais de saúde, têm como desafio contribuir com a organização destas redes para torná-las mais eficazes.

4.2.3 Experiências com os serviços de atenção à saúde

Os sistemas de saúde, de um modo geral, têm sido definido como a estrutura que abrange todas as atividades voltadas à promoção, restabelecimento ou manutenção da saúde. Assim, são amplos, envolvendo os pacientes e seus familiares, os trabalhadores da saúde, os prestadores de assistência, em organizações e na comunidade, além de toda uma política de saúde. Esses sistemas foram desenvolvidos para tratar os problemas de saúde, com enfoque biologicista. Atualmente, observa-se que eles adotam o modelo de tratamento agudo para pacientes com problemas crônicos, mas como a natureza das enfermidades crônicas é muito diferente das agudas há necessidade de um enfoque mais amplo que incorpore a atenção familiar, a promoção da saúde, a prevenção e o caráter social da enfermidade (OMS, 2003).

As experiências das famílias estudadas revelam algumas situações que refletem dificuldades de interação com os profissionais e problemas na organização dos serviços de saúde.

Para falar sobre as experiências da família com os serviços de saúde, é importante compreender que, na assistência direcionada à situações/condições crônicas, as evidências científicas discutem que seria recomendável que a organização da atenção à saúde nessas situações se pautassem pela longitudinalidade, ou seja, as condições crônicas exigem que exista uma continuidade da atenção, pois o usuário nesta situação necessitaria ser “cuidado” por um período relativamente longo, quando não pelo resto de sua vida (MENDES, 2002; STARFIELD, 2002).

Interações entre os profissionais, o paciente e a família

As enfermidades crônicas são situações prolongadas e se manifestam ao longo do tempo. Assim, a responsabilidade do paciente e família no gerenciamento de seu problema de saúde é maior. Segundo preconiza a OMS (2003), para se obter êxito, os pacientes precisam desenvolver habilidades, mudar o estilo de vida e aprender a interagir com os serviços de saúde, colocando-se em uma posição ativa no seu tratamento, ou seja, não podendo ser receptores passivos dos serviços de saúde.

Há evidências de que as intervenções voltadas ao desenvolvimento das pessoas quanto ao gerenciamento das condições crônicas estão associadas a melhores resultados no controle da sua enfermidade e de sua saúde (MILNES; CALLERY, 2003; OMS, 2003). Apesar disso, os sistemas de saúde têm desvalorizado o comportamento do paciente para prevenir ou melhorar seu estado de saúde em relação às enfermidades crônicas. As interações entre profissionais e pacientes contribuem para o comprometimento dos pacientes e familiares no

gerenciamento de sua enfermidade, assim como no estabelecimento de relações de longa duração que facilitam a efetividade na atenção (OMS, 2003).

O enfoque na assistência intensifica a atuação dos pacientes e familiares e reconhece que eles podem gerenciar de forma mais efetiva as condições crônicas com o apoio das equipes de saúde e da comunidade, fazendo uma co-responsabilidade entre todos eles. Isto é diferente da postura do modelo bio-médico de autocuidado, no qual grande parte da responsabilidade é dada para o paciente e sua família (MENDES, 2003; OMS, 2003)

A interação usuário-profissional da saúde é muito mais que uma simples transferência de informações. Os trabalhadores da saúde precisam reconhecer o cliente/usuário como um ser humano biopsicossocial e não, meramente, um ser biológico (AYRES, 2002; OMS, 2003).

A enfermidade possui significados para o paciente para além da manifestação física, porque toda enfermidade produz alguma perturbação na vida da pessoa (STARFIELD, 2002). Para as famílias o estabelecimento de uma relação de comunicação, confiança e satisfação pode contribuir para melhores resultados no controle da enfermidade. Isso é evidenciado nas falas das mães:

La Dra., que me atiende ahí en la clínica, y ya la conoce muy bien es la Dra. B. ella, con ella muy muy buena Dra. A mi me ha tocado muy bien con ella; y ella siempre: oye hace mucho que no vienes, oye ¿cómo ha seguido y que ha pasado? Y si me ha comentado que siga el tratamiento con el Dr. X. pero no se como que a mí ya, que mala ¿verdad?, pero no me inspiró ya confianza, dije ni modo. (Mãe5)

[...] el personal es muy amable, el Doctor X. es cariñoso con los niños y parece que se preocupa tanto como nosotras las madres, él demuestra interés en la salud de nuestros hijos y eso es algo que tenemos que agradecer. Además tiene mucha paciencia para explicarnos y por eso me da confianza para preguntarle cosas, él nos explica muy bien. (Mãe8)

[...] los médicos y las enfermeras son muy amables, nos tienen paciencia a pesar de que a veces vamos histéricos, pienso que la experiencia con los padres los hace aprender a tolerarnos,

comprendernos o hasta ignorarnos porque a veces los padres somos muy intolerables con la ansiedad que llevamos al tener al hijo mal.
(Mãe9)

De acordo com Szasz e Hollander (1956 apud STARFIELD, 2002¹), existem três modelos de interação médico paciente relacionados com a tomada de decisões: o modelo atividade-passividade, no qual o médico toma as decisões (exemplo paciente anestesiado ou inconsciente), o modelo orientação-cooperação, no qual o médico fornece as instruções e o paciente as realiza e o modelo de participação mútua, no qual o médico auxilia os pacientes a se ajudarem e eles participam na tomada de decisão.

Dependendo do grau de controle do profissional sobre a interação com o paciente, Stewart e Roter (1989 apud STARFIELD 2002²) descreveram 4 tipos de interação: 1) mutualidade, quando tanto o paciente quanto o profissional possuem um alto controle; 2) consumista, quando o paciente tem um alto controle mas o do médico é baixo; 3) paternalista, na que o paciente tem baixo controle e o médico alto e 4) falha quando há baixo controle de ambas partes.

Os pais das crianças com asma, atrevem-se a opinar e em ocasiões contradizer as indicações médicas baseadas em experiências prévias ou repetidas indicações realizadas por outros médicos. Para exemplificar:

[...] esa vez no iba tan malo, le dije al doctor a picarlo y a picarlo, ya no le piquen no pueden poner el medicamento vía oral y me acuerdo que una enfermera dijo señora es que así tiene que ser usted no tiene porque estarse metiendo en las opiniones del doctor. Entonces yo digo, espérate si, es mi hijo, yo tengo todo el derecho de meterme cuando yo quiera y si yo digo no se lo ponen, no se lo ponen aunque el doctor diga que si, ¿porque? porque es mi hijo (Mãe4).

El doctor ahora que fui con X le dije mire doctor sabe que ahora que... lo lleve al niño y le dije usted me dijo que cuando yo le diera el meticortelone que no le pusieran la dexametasona que no era necesaria porque es lo mismo [...] cuando me lo revisó el doctor me dijo lléveselo que le pongan micros y dexa. Le dije oiga no, le dije

¹ Szasz, T.; Hollander, M. A contribution to the philosophy of medicine. Arch Intern Med, n. 97, p. 585-92, 1956

² Stewart, M.; Roter, D. (Ed) Communicating with medical patients. Newbury Park, CA: Sage Publications, p. 77-89, 1989.

sabe que lo llevé con la doctora y le di meticortelone y el me dijo no que le pongan de todos modos el niño se viene asfixiando y ya se la pusieron también [...] (Mãe2)

Segundo Starfield (2002), as características da interação “contribuem substancialmente para o que os pacientes pensam e fazem conforme refletido em sua satisfação, sua recordação das informações pertinentes para seu problema, seu entendimento daquela informação e sua observância em relação às orientações”.

Concordando com isto, Leite e Vasconcellos (2003) mencionam que um dos fatores decisivos para a adesão terapêutica é a confiança depositada pelo paciente na prescrição e na equipe de saúde. Certas atitudes do prescritor, como linguagem, tempo dispensado para a consulta, atendimento acolhedor, respeito com as verbalizações e questionamentos dos pacientes é motivação para o cumprimento da terapia.

Assim, pode se dizer que o modelo de cooperação mútua favorece que os pais sintam-se com maior confiança para falar, para fazer perguntas, para colocar questionamentos às indicações; ao sair da consulta ficam com mais ferramentas para o manejo da asma e com mais segurança.

Wallace et al. (2004) mencionam que os pais de crianças com asma referem o medo aos efeitos colaterais e da dependência medicamentosa como razões potenciais para o não cumprimento da prescrição médica. Eles acreditam que as crenças que os pais têm a respeito das medicações podem ser exploradas melhor para buscar uma cooperação em relação a elas.

Nas seguintes falas, identifica se que a interação médico-paciente não consegue fazer esta comunicação bidirecional; ao invés, eles se concentram em oferecer informações e indicações para que os pais cumpram. Esta atitude assemelha-se ao modelo orientação-cooperação.

No pos me dijeron que lo cuidara mucho del frío porque era mas propenso a los resfriados y que eso empeoraba el asma y que no lo dejara agitarse mucho porque todavía estaba delicado. (Pai1)

Me dijeron que tenia que cuidarlo mucho, que debía evitar que se enfermara de infecciones causadas por cambios bruscos de temperatura, que no fumaran dentro de la casa, mi esposo fuma pero no lo hace dentro de la casa, que limpiara muy bien para que no hubiera polvo y que no tuviera animales dentro de la casa. (Mãe6)

[...] nos dijo...que lo cuidáramos muy bien , nos dijo cuales medicamentos darle y cuales no, ... que era muy importante que le diéramos el medicamento durante el tiempo que nos dijeron, que no lo dejáramos de dar [...] (Pai6)

De acordo com Rojas (1997), o predomínio do enfoque biologicista e individualista que caracteriza a prática da medicina no México, limita a possibilidade da equipe de saúde adquirir um conhecimento abrangente da problemática sociocultural e psicológica dos pacientes, o que conduz a reproduzir uma prática médica curativa, biologicista e hospitalar, visando somente a enfermidade e não o paciente. Nesse sentido, geram-se expectativas e desenvolvem-se atitudes que reproduzem a ideologia dominante: o conhecimento é poder e o médico é o que tem a autoridade em relação ao paciente.

Esta realidade pode ser evidenciada nas relações com os profissionais da saúde, que têm a última palavra, não aceitam a opinião do paciente e sentem-se com direito de fazer julgamentos, como se pode ver nestas falas:

[...] me dijo que era negligencia mía, que era un descuido mío, pero ¿Por qué? ¿de que está hablando? le dije, dijo es que mire su niño tiene cerrados los bronquios no llevaba nada, nada o sea nomás la tos. (Mãe2)

Me dijo que porque no lo llevé antes y que el niño iba muy mal. (Mãe6)

Un día si me tocó un médico muy enojón creo que fue la primera vez que llevé a D. si fue la primera vez que la internaron, el me regañó porque dijo que la niña iba muy grave, eso me hizo sentir muy mal, me dio vergüenza que dirán esta mujer no cuida a su hija, pero también me dio coraje porque el no puede juzgar como fue que la

niña se fue poniendo mas mal, además hay cosas que no sabemos y si no nos las explican pues cuando. (Mãe8)

Neste estudo, através das falas se evidencia como as interações com os profissionais de saúde não são adequadas para o envolvimento dos pais no cuidado de seus filhos com asma. Tanis (1991) menciona que os profissionais consideram que os pais podem chegar a ser um obstáculo na atenção à saúde dos filhos, mas que, se o profissional de saúde tiver a capacidade de compreendê-los e acolhê-los na consulta, poderiam transformar-se em valiosos colaboradores do processo terapêutico.

Os profissionais da saúde reconhecem que o acolhimento dos pais é algo essencial no tratamento de seus filhos, mas acreditam que não têm tempo nem preparação para fazê-lo (OMS, 2003).

De acordo com Rojas (1997) ao falar da qualidade da assistência e acolhimento na prestação dos serviços de saúde, não se pode deixar de lado a formação profissional da equipe de saúde e as condições sociais e institucionais nas quais se desenvolve a prática médica, assim como a análise das condições de trabalho da equipe de saúde que repercutem, diretamente, na prestação dos serviços.

Segundo Ayres (2002), cuidar, no plano mais concreto das práticas de saúde, é um conteúdo fundamental e de significado relevante, cuidar da saúde de alguém é mais do que construir um objeto e intervir sobre ele. O autor coloca que a assistência à saúde, de imediato, remete à aplicação de tecnologias para o bem-estar físico e mental das pessoas, que a ciência produz o conhecimento sobre a saúde, a tecnologia transforma esse conhecimento em saberes e instrumentos de intervenção, os profissionais de saúde aplicam esses saberes e instrumentos e produz-se saúde. No entanto, para o autor, essa formulação é incompleta,

justificando que quando falam da assistência à saúde, os profissionais necessitam pensar em quais mediações estão construindo, quais escolhas e possibilidades frente ao outro. Para Ayres (2002, p. 20):

...na qualidade de portador de um “problema de saúde” a ser resolvido, qualquer indivíduo é, de fato, potencial “objeto de conhecimento e intervenção”. É isso que se espera das ciências e dos serviços de saúde. Contudo, nada, nem ninguém, incluindo o profissional de saúde e todo seu aparato tecnológico, deve subtrair a esse indivíduo, aspirante ao bem-estar, a palavra última sobre suas necessidades.

Desse modo, é de extrema importância considerar, construir e sustentar projetos de assistência em consonância com as necessidades dos sujeitos envolvidos.

Precisa-se uma reestruturação da prática de atenção à saúde desde a formação dos profissionais, passando pelas políticas de saúde e reestruturação dos sistemas de saúde para tornar a atenção à saúde mais efetiva.

Organização dos serviços de saúde e suas relações com a comunidade

Um aspecto da estrutura do sistema ou unidade de saúde que possibilita que as pessoas cheguem aos serviços é a acessibilidade.

Alguns serviços ou instituições têm muitos trâmites burocráticos, o que dificulta o acesso da população. As famílias têm dificuldade para ter acesso à consulta do especialista, como no caso de autorizações dos especialistas ou médicos generalistas para as internações, como na seguinte fala:

[...] fui otra vez al hospital infantil y no se que pasó porque el doctor estaba muy ocupado, algo pasó que no me la podían internar porque el doctor, no, como que no autorizaba o no estaba o no tenía permiso, no se que pasó, la niña estaba igual de mal entonces yo ya a las urgencias pues me fui a otro hospital [...] (Mãe5)

O estabelecimento da porta de entrada é uma estratégia que alguns países estão implementado para evitar consultas desnecessárias. Se o propósito da porta de entrada for fornecer um uso mais racional de recursos, deveria haver uma fundamentação científica para a crença de que os profissionais de atenção primária pudessem julgar de forma eficaz e eficiente quem deve ser encaminhado a um especialista ou não. Embora, a falha neste sistema de encaminhamento, pode levar a uma atenção inadequada; ou seja, se não for suficientemente habilitada no reconhecimento e manejo de alguns problemas, poderia postergar a atenção necessária (STARFIELD, 2002) como podemos identificar nesta fala:

El dijo (o especialista) que los médicos debían habernos enviado antes con él para asegurarse si tenía o no asma. (Mãe6)

[...] y lo llevábamos y lo llevábamos al al ...hospital del ... IMSS, no quisiera decir..y que es resfrío y que es resfrío (interrumpe para regañar a los niños) y lo levábamos y que es resfrío y les decía yo es que siempre trae y se le complicó y se le hizo su asma. (Mãe4)

No caso das crianças com asma, segundo Steibach (2000), o diagnóstico oportuno é um problema nos serviços de atenção à saúde, pois os médicos ao utilizarem o termo asma teriam que brindar orientação e educação dos pais, pois não têm o conhecimento necessário para fazê-lo. Isso ocasiona que muitas crianças não tenham o diagnóstico preciso e possivelmente o tratamento da enfermidade não seja adequado, com as subseqüentes implicações no desenvolvimento da criança e ansiedade nos pais.

Na seguinte fala se observa como uma família teve problemas para o diagnóstico da asma tendo consultado alguns médicos até o diagnostico. Além de todas as dificuldades de acesso descritas, a própria definição do diagnóstico pode

ser difícil levando os pais a uma peregrinação nos serviços até concluir-se o que se passa com a criança.

[...] al principio porque los médicos no le hallaban, unos nos decían una cosa y otros otra. Cuando estaba recién nacido no podía comer porque le faltaba el aire, me decían que era por la leche. Su respiración siempre fue muy agitada... Pero no fue sino hasta que lo llevé un día a urgencias porque se me hacía que ya era mucho y además tenía infección porque tenía muy alta la temperatura 39 grados algo así, el médico me dijo que tenía los bronquios cerrados y que era un asma complicada con infección de vías respiratorias. (Mãe6)

Se os pais ou pacientes estão corretos na avaliação de seus problemas, o qual acontece mais comumente no caso das enfermidades crônicas, o acesso livre ao especialista poderia ser mais eficiente porque economiza os gastos de uma consulta intermédia desnecessária. Assim, para Starfield (2002 p. 221):

As portas de entrada são, cada vez mais, usadas para dificultar a utilização de especialistas, levantando, assim, a possibilidade de que a atenção necessária seja negada.

Rojas (1997) diz respeito à atenção médica na seguridade social que teoricamente, todos os assegurados têm direito a consulta nos três níveis, mas na prática isso não é realidade, os tramites burocráticos para encaminhamento a um nível de especialização levam à que a enfermidade agrave-se mais, como expressa o pai nesta fala:

[...] acudimos al seguro social, pues en el seguro social todo el mundo está sano y salvo, ése es el problema que todos, pos ahí, todo mundo esta sano,..... o sea el médico familiar, pues no pasamos de ahí, no pasa de ahí, hasta que la situación se torna crítica o grave [...] (Pai7)

Outro problema de saúde não é somente a consulta intermediária para chegar ao especialista, mas, também, o tempo que têm que esperar para ter acesso à consulta com o especialista. Isto pode se dever, às vezes, que nos hospitais públicos que atendem à população não assegurada têm problemas com a demanda

de atenção, sendo esta maior do que sua capacidade de atendimento. Trazendo, assim, um problema de acessibilidade aos serviços.

[...] el Doctor X. le da muy retiradas las consultas hasta dentro de tres meses me dio la última vez. (Mãe2)

El neumólogo, el doctor X no tenía lugar y como a las 3 semanas pudimos conseguir la cita, el nos confirmó el diagnóstico y nos dio tratamiento. Después de ese día nos dio cita en tres meses. Y así siguió con el mismo tratamiento. (Mãe8)

[...] el primer paro fue este, el niño estaba ronquito lo llevé al médico, me dijeron no hay este, este no pasa nada es una simple infeccioncita en su garganta, no le podemos dar antibiótico porque está muy pequeño vamos a darle nada mas paracetamol (imita la voz del medico despreocupado) y este y luego ehh siguió malito, siguió malito, lo llevé al infantil, estaba llenísimo el infantil, era en noviembre, estaba llenísimo así de que no había, en la salita de espera ni donde sentarse, yo llegué y le dije a la enfermera oiga el niño viene muy malo, vaya a separar su consulta (imita la voz de la enfermera despreocupada e indiferente) y espere a que le llamen, le digo es que no puedo esperar a que me llamen mire el niño viene muy mal yo no sabía que el niño tenía asma, yo no sabía, entonces ya me dice, a ver préstemelo, le empezaron a tomar laaa oximetría, (baja la voz) y la llevaba en 82 (dice el número con duda), entonces me dice: mira si viene muy malito el niño pero ahorita tengo una emergencia tengo lleno, tiene servicio médico u otro servicio donde puedas llevarlo y el niño tenía su seguro de gastos médicos entonces me lo lleve a la del centro. Llegando, llegando a la del centro el niño empezó a toser y estaba el pediatra me lo quito de la manos y cuando me lo quito de las manos el niño se desvaneció o sea, no respiraba, no se movia nada, entonces ahí me sacaron empezaron a intubarlo, a reanimarlo. (Mãe4)

Na seguinte fala, se identificam os dois problemas de acesso, mas também se evidencia uma sobrevalorização dos serviços especializados para a atenção do filho:

Por eso le digo yo voy a ir a una consulta normal, lo que no se es si lo luego me pasen con el neumólogo o puedan decir no pos venga otra vez o estos estudios o no sé. Entonces por eso yo si me desesperé, porque quería que lo pasaran con el doctor X aunque me dieran 3 meses, yo mientras voy buscándole por otro lado, mientras me llega la consulta con él ... mis respetos para el doctor X le digo yo por mi lo sigo llevando, lo vemos así como que una ventanita para si se ofrece. Pero eso si yo no quito el dedo del renglón yo lo que quería era llevar a "A", llevarlo a una consulta normal, llevarlo al Infantil y que de ahí me dieran consulta con X nomás que lo malo de ahí es que la dan 3 meses después por la cantidad de gente que tienen (Mae2).

As famílias acreditam que a medicina, com os avanços tecnológicos, os últimos achados em medicamentos, e os exames especializados podem ser uma resposta ao problema de saúde de seus filhos. Na hierarquia dos profissionais de saúde, segundo eles, os mais especializados podem ajudar mais. Em algumas concepções da atenção primária têm a crença do que o nível primário tem baixa complexidade, confundindo-se com baixa utilização da tecnologia, pelo que as pessoas acreditam que os serviços primários não podem resolver os seus problemas de saúde (Schraiber; Mendes-Gonçalves, 1996).

[...] la vimos que empezó a batallar para respirar y nos fuimos al hospital...de ahí comenzamos a buscar atención especializada para el asma. (Pai9)

Um outro problema relativo à organização do sistema de saúde está relacionado à coordenação da atenção. Nas seguintes falas se identifica falhas na coordenação entre profissionais e falta de acordo para o tratamento:

No se, y yo creo que el neumólogo tiene otro punto de vista con esto, verdad que si el neumólogo no cree mucho no cree que funcione las vacunas [...] (Mãe2)

De esa vez me dieron cita con el neumólogo, el Dr. X. El me dijo que los medicamentos que le habían dado varios eran para lo mismo, le suspendió como tres, no me acuerdo los nombres pero dijo que dos de ellos tenían la misma sustancia y que no tenía caso dárselos juntos porque con uno de ellos se lograba el efecto. Le dio otros medicamentos y me dijo que le iba a hacer estudios para ver si era asma o no, pero que todo indicaba que así era. (Mãe6)

no pude agarrar cita con el Dr. P y me toco con un doctor, entonces cuando ya lo revisó me dice: no señora le voy a dar antibiótico, dijo ¿qué le está dando? y ya le dije yo no pos le estoy dando el ventolin y el otro que se llama el combivent. No dijo quítele el ventolin y dele el seretide y el... el seretide y el combivent, yo como recuerdo, recordé lo que me había dicho el Dr. X el me había dicho que el seretide no es para crisis de asma, el seretide es nada mas para control de asma, antes de que le de, o sea, si tiene una crisis pues se le trata entonces, ya después el seretide empieza diario para que no le dé. Entonces le hablé al Dr. X y le dije doctor sabe que ahora fui a consulta y me dijo esto el doctor, y dijo ¿quién la tendió? (al decir esto la señora sube la voz como tono de enojo) no pues el Dr. P. No, no,

no dijo, dele el combivent, dele el ventolin cada tres horas para que sea... ¿cómo se llama? Uno y otro, para que no se den juntos, déselo por dos días y luego ya a el tercer día se lo da cada seis horas. Dijo ¿Cuándo me lo trae? Le dije el viernes entonces sígale con eso y dijo no le vaya a dar el antibiótico porque necesito checarlo pero dele eso y ¿le está dando el meticortilone? Le dije yo sí. Ese sígasele dando hasta que venga conmigo. No el día que lo checó dijo ahora si suspéndaselo ya el asma ya viene controlada ahora si dele el seretide y el antibiótico porque trae el sinusitis y le comenté bueno porque el Dr. E me dijo eso el dijo mire señora que lo puedo decir, hasta se sonrió, dijo yo los he invitado a que vengan a las conferencias, les hablo y les digo hay conferencias aquí y ellos van y dice que quiere que yo le diga. Yo... uno no puede hablar por las demás personas dijo, lo bueno fue que se acordó de que no se debían dar juntos, no le hubiera hecho daño eso si le aseguro, pero tampoco bien. (Mãe2)

A coordenação é um estado de estar em harmonia numa ação ou esforço em comum (STARFIELD, 2002); deve se dar em 3 níveis: dentro do estabelecimento da atenção primária quando os pacientes são vistos por vários membros da equipe; com outros especialistas chamados para fornecer aconselhamento ou intervenções de curta duração e com outros especialistas que tratam os pacientes específicos por um longo período de tempo.

Em algumas ocasiões, os pais ao procurarem a atenção do serviço de emergência, tinham solicitado, antes, o serviço de consulta externa (atenção geral, atenção no primeiro nível), mas esse atendimento não havia sido efetivo no controle da situação. As seguintes falas exemplificam isto:

[...] el segundo paro fue este, andaba, que qué estaba haciendo? no me acuerdo que paso total que este yo me fui... estuvo malo en la madrugada de un viernes para amanecer un sábado, estuvo malo y lo llevé, le controlaron el asma, la crisis y ya, váyase, llegué al a casa tuve que salir lo dejé con sus medicamentos y llegué yo como al medio día mas o menos, llegando yo al mediodía este me dice mi abuela es que el niño sigue igual, muy malo ... Transcurrió la tarde y como a eso de las 8 de la noche ... fue mi tía la que me dijo que el niño seguía muy malito ... se fue mi tía ... lo veo y el niño estaba, pues nomás tirado en la cama, si estaba, abría los ojos pero no reaccionaba nomás hacia ah ah ah (respiración cortada como quejido) no esto no esta bien, este, le hablé a la ambulancia me dicen no tienes manera de trasportarte, le digo no tengo, el niño nomás está tiradito en la cama y no me arriesgo a levantarlo ni nada. Me dice como esta como le ve sus signos? Nos pos esta así y así, tenemos nomás una unidad. Tardaron 45 minutos en llegar cuando llegó el paramédico lo agarró y donde lo levanta el niño igual iiiiaaaahh (respiración larga) y ya. De que los paramédicos lo

pusieron en la camilla le pusieron oxígeno y ahí lo reanimaron y todo y yo con los otros niños pues ahí ¿verdad? en la ambulancia, ya llegamos igual, te digo, ya llegamos, el niño ya intubado, yo le hablé al doctor X antes de irme, ya estaba ahí el doctor X me dijo sabes que la situación de tu niño es muy crítica no sabemos que tanto tiempo haya dejado de recibir oxígeno, si la libra pues ruégale a Diosito que no vaya a tener secuelas y no gracias a Dios no. (La señora se veía muy triste y sería habló mas bajo durante esta narración) Lo llevaron a terapia. Te digo van dos veces, la primera pues ya estaba en el hospital y la otra fue aquí con el paramédico. A veces me dicen que soy una madre sobreprotectora, pero, (ríe nerviosa) les digo no saben. (Mãe4)

[...] estábamos aquí en la casa y el niño estaba bien, el día anterior lo habíamos llevado a consulta y estaba con el tratamiento que le dieron, pero cuando nos fuimos a dormir ya lo vimos muy mal, entonces nos fuimos a llevarlo al hospital. (Pai6)

Wallace et al. (2004), num estudo para descrever os fatores que influem na decisão de procurar os serviços de clínica especializada de asma, cuidados de emergência e atenção primária, identificaram que os pais que procuraram atenção nos estabelecimentos de atenção primária são provavelmente os que foram com múltiplos provedores de cuidado com a pouca resolução das crises, observaram, também, uma falta de continuidade com relação aos serviços de emergências e a hospitalização.

A decisão do momento em que devem buscar o serviço de atenção à saúde, implica a análise de alguns fatores e um deles é a identificação do início da crise, quando há agravamento dos sintomas. Outro fator que influi na decisão é a dúvida que seja desnecessária a consulta e que o profissional de saúde os recrimine. Isto mostra a árdua tarefa dos pais que, além de se preocuparem com a criança, precisam se preocupar com as reações dos profissionais de saúde que, ora os acusa de tardarem na procura do serviço, conforme exposto anteriormente e ora os recrimina por demandarem atenção sem necessidade.

[...] no se pone muy mal porque su papá apenas ve que empieza a ponerse malo y lo luego lo lleva. (avó1)

[...] cuando decido ir al hospital, de todas las veces yo creo que nomás una me dijeron viene bien, las demás lo luego me lo

agarran y le ponen las nebulizaciones. Y con A. la primera vez que le dieron las nebulizaciones no sabíamos iba a consulta nomás [...] (Mãe2)

[...] vamos para allá y si la traemos a urgencias pues ya sabes que uno está ahí pegada, ya nos dan permiso a los papás de estar ahí en urgencias con los niños. (Mãe5)

[...] fue cuando empezó primero con estrnudos, después tos y ya cuando la vi que no podía respirar la llevé al hospital, pero ahora nos fuimos directo a urgencias, nos preguntaron que si era asmática y la pasaron a las nebulizaciones, esa vez le dieron también dos veces las nebulizaciones pero no respondió bien, entonces la internaron. Al día siguiente salió pero le pusieron suero y todo, dijeron que le iban a dar el medicamento directamente a la circulación y además también inhalado. (Mãe8)

Quando as famílias vão ao serviço de inaloterapia, pertence ao serviço de urgências, se solicita que voltem em três dias para a consulta com o pediatra para seguimento da evolução da crise. Esta é uma indicação verbal e muitas vezes passa de forma inadvertida para os familiares da criança. Se pode dizer que o sistema de referência e contra-referência é ineficaz, resultando falha na continuidade da atenção.

Às vezes as famílias, por decisão própria, solicitam a consulta como uma espécie de seguimento e controle da asma:

[...] si lo llevo, trato de llevarlo de perdida cada 15 días cada... cuando lo veo que ya anda bien nomás para que me lo revisen si porque si anda de malas y en una de esas es la crisis. (Mãe2)

Nesta fala, identificam se alguns dos problemas mencionados anteriormente em relação aos serviços da atenção à saúde, como a falta da continuidade da atenção, os custos do tratamento, além da ineficiência e ineficácia destes para o controle.

En realidad nosotros con ella así no hemos batallado, o sea, no no ha sido un problema en la familia. Lo que ha sido un problema es la atención o sea ese ha sido el problema, o sea con ella no hemos batallado, hemos batallado en la atención que nos dan si, sobretudo en el sector salud o en lo que es el servicio público, servicio social, en el hospital, por un lado eso, que no es muy eficaz, y en privado pues es carísimo y resulta que los tratamientos no son tan efectivos,

mas bien la atención donde acude uno ahí es donde no funciona porque este, porque no hay algo que se dedique especialmente o una institución o algo que sea para el asma, es muy general, es muy general el tratamiento ... y en el hospital infantil lo que nosotros sentimos es que el tratamiento la solución que le dan pues era meramente por decir, la llevábamos, pues le ponían nada mas su salbutamol y ya, se fue, pero no refleja, pues es lo mismo que con todos podríamos decir, no ese no es un tratamiento dirigido a la enfermedad y luego la llevamos otra vez, o sea volvía a recaer y otra vez la misma ... No hay un seguimiento. (Pai7)

Um outro aspecto que apareceu nas falas das famílias entrevistadas é a utilização de terapias alternativas. A utilização de terapias alternativas está aumentando; duas razões que influenciam esse aumento são a insatisfação com a relação paciente – médico e a falha da medicina convencional no caso de doenças crônicas (SCHEPERS; HERMANS, 1999). Os pais têm preferência pela atenção especializada ao mesmo tempo que rejeitam o uso das medicações, razão principal pela que recorrem não só à medicina alternativa como à homeopatia, como também as práticas alternativas:

[...] a cuestión es que el medicamento ese, lo conocemos nosotros porque precisamente en la familia, pues han aplicado ese tipo de medicamentos y es peligroso. O sea, nosotros nos retiramos, por eso nos retiramos del hospital, entonces nos fuimos al medicamento naturista. (Pai7)

Si porque nomás se controlaba la noche que estaba ahí y llegábamos a la casa y estaba bien y al siguiente día otra vez igual y la llevábamos y otra vez lo mismo con el sabutamol y si era muy fuerte para ella porque se me desvanecía mucho con el salbutamol, se esforzaba la niña mucho y luego quería vomitar y no tenia ni fuerzas pa vomitar ...lo mismo que le hacen siempre y luego la niña sigue igual, si es la misma , le ponen lo mismo y la niña se controla un día, dos días y vuelve a recaer y recae mas fácilmente y con la naturista no tan fácil, le digo en marzo fue la última vez que se nos enfermó y no había recaído la niña. (Mãe7)

Na fala acima também pode se ver que a falta de controle da crise é atribuída aos medicamentos administrados, pois não acreditam na sua efetividade procurando, assim, remédios eficazes nas práticas alternativas.

O medo dos efeitos colaterais dos medicamentos é uma das razões da não adesão às indicações de tratamento (WALLACE, 2004), mas também pode influir a esperança de encontrar uma solução definitiva ao problema, os custos dos medicamentos alopáticos e a necessidade da consulta para seguimento das medicações que também tem um custo extra, como se mostra nas seguintes falas:

Yo batallaba con A. desde chiquito por la alergia y el Dr. M. lo estuvo atendiendo con vacunas en el seguro y luego, este, no sé cuanto tiempo, dejé de ir y luego me lo llevé con un particular acá en la Clínica del Centro y luego de ahí me lo llevé al Hospital Infantil ... pero él nunca me ha caído, nunca me había caído en asma hasta hoy . Me decían no señora su problema está aquí y su problema está aquí dele dele ... nomás el ... algo que también tenía cortisona y con eso me lo controlaban o con este... clarityne o algo así, hasta (baja la voz) hasta ahora que le dio el asma y pues ahora también le pusieron la dexametasona igual y le dieron nebulizaciones y le pusieron el ventolin digo el ... fisopred puros para desinflamar. (Mãe2)

[...] yo he ido con A. también le pusieron gotas sublinguales pero ya estaba harto de todas las soluciones, también en el seguro le pusieron las vacunas pero no y lo saqué de ahí y lo llevé ahí con las gotas pero no, no. yo veo también que las vacunas como que no funcionan mucho yo veo que no. Yo lo vacuné mucho y no veía avance, en las pruebas que le hicieron salió alérgico a muchas cosas eh. Creo que de todas las que le pusieron nomás no salió alérgico a 5, pero a todas las demás si. No yo no le veía mucha... lo llevé con Vogue también pero no. Ahora esa doctora con la que llevé a A. ... ahí fue donde llevé a A. a ver si ahí, ahora esta vez ella le puso las nebulizaciones y todo o sea tiene, es como pequeña clínica ... ahora lo llevé ahí; mire la verdad no se si funciona pero reaccionó bien rápido y son los mismos medicamentos que me dio X. para S. lo mismo, lo mismo, le dio el fisopred, le dio el seretide , le dio aeroflux, o sea es lo mismo, no se claro que yo quiero llevárselo a X. pero eso es muy caro. (Mãe2)

Con lo que les da este doctor no necesitamos ir a cada rato con el, ahora nosotros identificamos cuando están bien, cuando están mas o menos o cuando necesitan atención de urgencia. (Pai3)

Apesar dessas preocupações com a medicação, os pais mantêm uma confiança nos serviços de saúde, especificamente de emergência, assim como nos medicamentos quando no caso da presença de crise:

Si están bien seguimos vigilando, si están mas o menos les damos su té y su jarabe y si están muy mal nos vamos al hospital. (Pai3)

[...] ahora cada vez en caso que nos da lo de la crisis si acudo de emergencia al hospital Infantil y me la sacan de la crisis. Primer día le dan sus eh eh inhalaciones y se me controla ¿verdad? y a los siguientes días le sigo dando los chochos así cada hora cada hora, y es como se me controla, igualmente le estoy dando mmm lo de jarabes de de arámbula lo del asma y todo eso porque quiero que la niña pues, lo más natural posible, porque si se que todos los... el combivent el becotide, todo todo tiene cortisona, entonces para que a la larga no le vaya a hacer daño a ella, porque si te digo si me la cura rápido pero perjudicada. (Mãe5)

yo no les tengo confianza a los medicamentos para el asma porque tienes esteroides y eso a la larga hace daño, con mi hija utilizaba mucho las medicinas de arámbula hay un té que se llama sukrol y otro allegro que le ayudaban mucho, así no utilizaba tanto medicamento que hasta en el estómago les puede hacer daño y los inhalados solo cuando ya tenía la crisis. El becotide era el que más utilizaba. Pero con L. es muy diferente, el no ha necesitado usar ningún broncodilatador solo lo que le dan cuando va al hospital. (Tía1)

[...] el es naturista y por eso nos decidimos a ir, porque no nos gusta que los niños tomen tanto medicamento. Cuando llegan a tener crisis, si los llevamos al hospital pero eso es cuando ya están muy mal [...] (Pai3)

la empecé a tratar, como te comentaba, con lo que son los chochos, entonces ya...me di cuenta que fue un resultado muy rápido y y positivo, pero o sea ya fue cuando la niña ya estaba mejorcita...entonces si me di cuenta te digo, que si se mejoraba bastante. (Mãe5)

Para Roberts e Sammut (1998), o que se menciona como tratamentos alternativos são somente complementos da medicina ortodoxa, mas eles não a substituem. Também ressaltam a necessidade de buscar os serviços de saúde no caso de uma crise.

Schepers e Hermans (1999) coincidem com isto ao dizer que os pacientes procuram terapias alternativas como complementares à medicina ortodoxa.

Ziment e Tashkin (2000) recomendam que os profissionais de saúde questionem, cuidadosamente, o paciente sobre qualquer terapia alternativa que esteja usando e faça um esforço para tirar mão do valor potencial do incorporar tais modalidades, dentro de um programa terapêutico integrado baseado no manejo ortodoxo de asma e alergia. Este novo paradigma em terapia não pode ser ignorado e as alternativas sempre devem ser discutidas com o paciente e suas famílias.

Os serviços da saúde têm um alto custo para as famílias, o que está relacionado com o acesso a eles, assim como a busca de outras alternativas mais acessíveis à economia familiar:

L. no tiene servicio médico y cada vez que lo internan son muchos gastos, pasan los mil pesos entre el hospital y los medicamentos que tienen que comprarle. (Avó1)

[...] no lo lleve al Infantil, es que A., bueno S. tiene servicio de Ichisal por el papá pero a A. no se lo aceptaron dijeron que por los apellidos, decían que le cambiara los apellidos pero no, y de A. el paga todo, yo le llevé con X. lo estaba llevando pero por particular y pues es bastante caro [...] (Mãe2)

[...] y le pusieron las nebulizaciones y eso y este le dice mi esposo oiga pero cuanto es yo nomás traigo 600 pesos, no dijo no se preocupe dijo son 700, pero puede dejármelo ahorita y el niño tiene que venir otros 3 días seguidos para terminar de darle las nebulizaciones entonces el medicamento [...] (Mãe2)

[...] sale mucho menos caro, la consulta de especialista vale ciento y cachito, con el Dr. X por particular vale 350, bueno la primera consulta vale 400, la primera consulta ya de ahí en adelante valen 350, por eso le digo, el tiene servicio médico, tiene seguro pero no lo he llevado desde esa vez que le digo que lo estuve llevando con M. le estoy hablando de... como... A. tiene 12 años, como de 7, jamás he vuelto eh. Yo nunca he ido, si hasta con A. yo voy al Infantil Lo he llevado al Hospital muchas veces, pero por asma la última vez ahí le dieron las nebulizaciones. Claro que me ayuda mucho el medicamento, tengo mucho de S. que me ha servido con A. (Mãe2)

[...] pues no solo era pagar la consulta o el hospital, era comprar los medicamentos que a veces era hasta mas dinero que del hospital, luego cuando ya pasaba la crisis nos decían en la consulta ahora le va a dar esto otro y le cambiaban los medicamentos (se queda pensativo y prosigue) si era muy pesado. (Pai3)

[...] es que la consulta...ponle que no es tanto la consulta 120 pesos pero los medicamentos son carísimos, muy caros, cada ida, de que no estaba internado que nomás iba a consulta, cambio de medicamentos, ahí se iba 1, 000.00. Ahora cuando estaba internado, pues era lo que pagábamos por estar internado mas el medicamento que usa ahí, porque piden, que vía oral, que vía intravenosa y luego que sale y que ahora se va a ir con otro tratamiento, entonces pues si es muy difícil ... tenía seguro de gastos médicos pero ya después se me venció y ya lo quise volver a meter, pero como ya tenía la enfermedad ya no me lo aceptaban, ya con la enfermedad ya no. (Mãe4)

[...] te influye lo económico muchas veces, pues tu tienes un poquito extra y dices bueno un domingo los voy a llevar al cine o vamos a ir acá pero ahora ese poquito extra se tiene que quedar guardado porque una emergencia y tiene que ser para el niño,

este, de que, los gastos que las medicinas, que si la alimentación, porque el niño lleva una dieta muy rigurosa, que no colorantes, no saborizantes, no chocolates, no cacahuate, no fresa, no, nada naranja, o sea, así. Entonces, que leche de soya y la leche pues es muy cara, y así, entonces si es muy pesado. (Mãe4)

[...] los medicamentos son caros y ahora cuando se pone mal tenemos que pagar consulta y hospital, no tenemos servicio médico. (Mãe8)

[...] antes teníamos seguro médico, pero ahora ella no puede tenerlo precisamente por la enfermedad, ellos saben los gastos que genera y por eso no aceptan a los niños con diagnóstico de asma. Luego llevándola por particular es muy caro, si la pura consulta casi los 400 pesos, pero además de eso los medicamentos también son otra piedra al costal y cuando necesitan internamiento peor aún [...] (Mãe9)

Os custos da asma têm repercussões para as famílias, tentando procurar recursos por alguns meios, como procurando a seguridade social, apoio entre amigos, familiares e profissionais de saúde. Milton, et al. (2004) mostram na literatura existente sobre as conseqüências econômicas e sociais da asma, na qual se evidencia alto custo para o gerenciamento da enfermidade.

5 Considerações finais

A experiência das pessoas diante da enfermidade é uma questão que precisa ser compreendida pelos profissionais de saúde que têm o intuito de cuidar da saúde das pessoas. A experiência da enfermidade tem sido estudada pelos investigadores que buscam compreender os meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado episódio da doença, partindo da premissa de que as pessoas reproduzem conhecimentos médicos existentes no universo sócio-cultural em que se inserem (ALVES, 1993).

Quando se trata de enfermidade crônica, a experiência torna-se mais complexa por vários aspectos que devem ser levados em conta ao tratar o tema: pode gerar sentimentos em relação à incurabilidade da doença, o sentido da temporalidade, as mudanças no estilo de vida, entre outros. Nessa complexidade, um fator que se evidencia como importante na experiência é o grupo social próximo ao doente: a família.

Em Chihuahua - México, o cuidado à saúde de crianças com asma tem sido de grande responsabilidade da família. Quando o enfermo é uma criança, isto se reveste com maior visibilidade e importância, por elas serem pessoas em crescimento e desenvolvimento, foco principal de alguma das funções mais relevantes da família: o cuidado e a socialização de seus membros.

Este estudo buscou apreender a experiência das famílias no cuidado de crianças com asma como uma forma de compreender os processos vivenciados na família, nessa trajetória com a enfermidade. O interesse foi conhecer, na família, aspectos do cuidado às crianças com asma, buscando elementos que pudessem contribuir com os profissionais de saúde na atenção à saúde de crianças e famílias.

Olhar para a família ajuda-nos a compreender as experiências que têm no cuidado cotidiano dos filhos, aprendizados elaborados nessa trajetória, apoios, conselhos, busca das soluções, usos e costumes, convívio com os profissionais de saúde, eleição de alternativas, processo de tomada de decisões, entre outros. Tudo isto entendido como um conjunto de conhecimentos das famílias construído no dia-a-dia, como um mundo de significados próprios, desenvolvido ao longo de um processo de viver e conviver em família.

Devemos ainda observar que, de modo algum, estas considerações pretendem estar completas, é apenas um olhar, uma incursão primeira ao campo do estudo desta temática, podendo os dados ser analisados com outros olhares, que contemplem uma compreensão ampla das experiências destas famílias.

As famílias das crianças com asma mostram como, na trajetória da convivência com a enfermidade, aprendem formas do cuidado. Elas fazem uma combinação entre os conhecimentos das fontes médicas (saber científico e tecnológico) e os conhecimentos de outras fontes, como familiares, vizinhos, amigos e outras famílias com situação semelhante (saber não técnico). Esses conhecimentos são também modificados por suas experiências, tanto do passado quanto do presente, com outros familiares doentes, outras enfermidades, o uso de medicamentos, a utilização de serviços de saúde, entre outros. Esses conhecimentos constituem a sabedoria prática e se fazem presentes no cuidado familiar. Neste cuidado se inclui não só os cuidados com o filho doente, mas também cuidados com todos os membros da família e a família como um todo. As famílias mostram ações do cuidado da promoção à saúde, quando falam da procura pela manutenção das condições ótimas para o desenvolvimento da criança com asma e as outras crianças da família e procuram manter um equilíbrio

entre os cuidados necessários para o controle da enfermidade, ou seja, os cuidados preventivos das crises e os cuidados da família para a socialização e desenvolvimento dos filhos.

Os familiares têm preocupações quanto aos cuidados específicos para seus filhos, evitando aqueles desnecessários, como restrições de atividades que favorecem o desenvolvimento, mencionando a escola, atividades de lazer familiar, brincar no campo, ficar ao ar livre, conviver com outras crianças, manter estímulos para o desenvolvimento, procurando para seus filhos uma vida normal. As famílias levam em conta os aspectos relacionados à disciplina do filho doente procurando que as relações entre os membros, especificamente entre irmãos, sejam harmoniosas, evitando a superproteção do filho doente acreditando nesta como uma grande interferência no desenvolvimento da criança.

As famílias também demonstram preocupações com o futuro das crianças, principalmente, relacionado à escola e a socialização, mesmo sendo crianças menores de seis anos, refletindo sobre o processo de crescimento e desenvolvimento, no âmbito social.

As famílias estudadas têm semelhanças nas suas experiências, mas também têm especificidades relacionadas com características familiares, ao processo da construção do cuidado familiar; e com relação à gravidade da própria doença. A severidade da asma faz com que as famílias tenham cuidados mais atenciosos (mais prioridade no cuidado da criança), apresentando a superproteção e a procura de alternativas do tratamento mais que as outras famílias. Observamos que as famílias apresentam relativa oscilação entre a superproteção e a busca do equilíbrio, parecendo que um dos aspectos que levam à superproteção e a severidade da asma.

Os membros das famílias mostram grande variedade de sentimentos em relação à presença da asma na família. Esses sentimentos formam parte da experiência de aprendizado e, portanto, constituem bagagem individual e familiar. No conviver com a enfermidade os membros das famílias percorrem um caminho permeado de sentimentos, ambivalências, dúvidas, temores, ansiedades, estresses, culpas, que ajudam a família a encarar a situação. Depreendemos um movimento ativo das famílias para a apreensão de conhecimentos e obtenção de maior controle sobre a situação, o que, muitas vezes, parece não estar sendo facilitado pelos profissionais de saúde.

A literatura tem focado o conceito de *empowerment*, tendo amplas noções envolvidas (CARVALHO, 2004). Uma delas refere-se ao controle sobre os determinantes da própria saúde, imprimindo ao sujeito capacidade para ter controle do seu próprio destino. Inclui um processo e uma condição, que demandam a aquisição de competências, tais como o desenvolvimento de auto-estima e de confiança pessoal. Também está envolvida a capacidade de analisar, criticamente, o meio social e político e o desenvolvimento de recursos individuais e coletivos para a ação social.

As famílias das crianças com asma, enfrentam uma organização dos serviços baseada na atenção às urgências e aos momentos da crise. Os profissionais de saúde precisam refletir e mudar o paradigma desse cuidado, ou seja, procurar ficar cada vez mais perto do processo de cuidar.

Consideramos que a atenção primária à saúde, neste estudo, pelas falas das famílias, tem aspectos que podem ser melhorados na atenção às crianças com asma. Com relação ao primeiro contato com os serviços, as famílias enfrentam situações nas quais os profissionais não têm preparo suficiente para identificar o diagnóstico e

tratamento da enfermidade, portanto, em algumas ocasiões, as famílias vivenciam um longo percurso para chegar ao diagnóstico da asma. O relatório da OMS (2003) menciona que os trabalhadores da saúde não dispõem de ferramentas e perícia, sendo esse um dos problemas da organização de saúde para atender os problemas crônicos. Na continuidade do tratamento, surgem problemas para conseguir uma vaga para atendimento, que eles entendem como resultado da grande demanda que o hospital tem. O acolhimento quando se procura a atenção não é evidente; além das preocupações das famílias pela condição do filho, elas têm receio das queixas dos profissionais que fazem juízos dos cuidados proporcionados por elas sobretudo quando a procura pelos serviços é freqüente, o que acontece nos casos da asma persistente moderada e persistente severa. Os custos da atenção e dos medicamentos também são evidenciados, neste estudo, como um obstáculo ao cuidado da criança e uma razão para procurar outras alternativas de tratamento menos custosas.

A longitudinalidade como relação pessoal de longa duração entre profissionais de saúde e famílias é mostrada pelas famílias entrevistadas; os pais das crianças com asma mostram uma relação de familiaridade com alguns médicos pediatras, mas especialmente com o especialista; quando há essa familiaridade elas têm um sentimento de confiança e segurança na atenção. Nesse sentido, a longitudinalidade pode favorecer a constituição de *empowerment* nas famílias.

As famílias enfrentam a situação de alguns serviços não disponíveis quando necessários, como referência para o especialista que ocorre após longo período de tempo, não atendendo as necessidades das famílias. Também relatam ter que recorrer ao serviço privado em algumas ocasiões por causa da grande demanda do hospital, considerando, assim, problemas na integralidade da atenção.

Com relação à coordenação, as famílias evidenciam falha na integração da atenção, mostram diferenças entre diversos profissionais da saúde quanto ao tratamento medicamentoso, o que se associa com falta de credibilidade nos serviços. A ausência de contra-referência da atenção hospitalar para pacientes com asma é um dos problemas que requer discussão, acompanhamento e interação constante entre os serviços de saúde. O relatório da OMS (2003) menciona como problemas da organização do sistema de saúde a ausência de sistematização para atendimento das pessoas com problemas crônicos. Os serviços estão estruturados para tratar problemas agudos e não há regularidade nas visitas ao domicílio dos pacientes com doenças crônicas; existem falhas na prevenção e os sistemas de informação não estão organizados.

Uma consideração deste estudo está relacionada com o que a OMS (2003) preconiza como problema de nível micro, ou seja, no âmbito da relação profissional-cliente: não valorização da interação com o paciente e a falta de autonomia deles. Os profissionais de saúde têm acreditado, por muito tempo, nas relações de poder frente aos pacientes. O conhecimento científico-tecnológico estabelece relações assimétricas, onde o profissional tem a sabedoria para guiar e orientar o outro e, portanto, pode decidir o melhor para o paciente. As famílias de crianças com asma, enfrentam o posicionamento dos profissionais como educadores para a saúde, em uma perspectiva da educação bancária, que pressupõe que os educandos sejam apenas recipientes a serem preenchidos pelo educador. Assim, vai se depositando no educando conhecimentos que não passam do conteúdo informativo (FREIRE, 1985).

As famílias de crianças com asma falam das indicações médicas como uma lista que têm que seguir para conseguir controlar a asma e as indicações são feitas de

maneira rápida. Algumas pessoas entrevistadas falam da necessidade de ter fontes de conhecimentos como livros e folhetos informativos. O grupo de apoio para famílias de crianças com asma pode ser uma resposta dos profissionais de saúde para essa necessidade. O grupo precisa ser permeado pela filosofia da promoção da saúde, em que, as interações entre profissionais de saúde, crianças e familiares, sejam relações simétricas, um espaço de interação de sujeitos e seus saberes.

Remetendo a alguns aspectos do *empowerment*, a possibilidade de que os indivíduos e a coletividade possam desenvolver competências para participar da vida em sociedade é de extrema importância, incluindo habilidades e também um pensamento reflexivo que qualifique a ação política (CARVALHO, 2004).

Para os profissionais, poder cuidar e planejar um cuidado para as famílias de crianças com asma, na perspectiva da promoção da saúde, precisa levar em conta a sabedoria prática; respeitar a visão do outro e sua contribuição para a construção de soluções para os problemas levantados. Em outras palavras, conhecer seu processo de cuidado familiar, seu projeto de vida bem sucedida e incorporá-lo no cuidado profissional tendo assim as possibilidades de controle da asma, para que a criança leve uma vida normal.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

AGUILAR, R.; FELIX, A.; AVILA, H. Equidad de género en el cuidado de la salud familiar. **Des.Cient. Enfermería**, México, v.12, n.5, p.132-136, Jun. 2004.

ALVES, P. A experiência da enfermidade: Considerações Teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.263-271. Jul./Set.1993.

ALVIM, C.; RICAS, J. Asma na infância: Adesão ao tratamento e educação para a saúde. **Rev. Med. Minas Gerais**, Minas Gerais, v.12, n.2, p.91-98, 2002.

ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam. Saúde Desenv.** Curitiba-PR, v.1, n.1/2, p.7-14, Jan./Dez. 1999.

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da assistência a família em saúde. In: Brasil. Ministério da Saúde. **Programa Saúde da família**. Manual de Enfermagem. São Paulo. 2001. p.14-17.

ANDERS, J. C. Estar com os pais em seu viver a doença do filho- uma perspectiva fenomenológica. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v.44, n.2/3, p.89-97, 1991.

_____ **A família na assistência a criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea – TMO: a fase pós – TMO.** 1999. 158f. Tese (Doutorado) -Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

ANDERSON, J. Empowering patients: issues and strategies. **Soc. Sci. Med.**, USA, v.43, n.5, p.697-705, 1996.

ATENCION Integrada a las enfermedades prevalentes de la infancia. Niños sanos: la meta del 2002. In: **Temas de Atención a la salud del niño**. Estrategias innovadoras de atención a la salud del menor de 5 años. Disponível em:<<http://www.ssa.gob.mx>>. Acesso em: 08 maio 2002.

AYRES, J. Tão longe, tão perto: o cuidado como desafio para o pensar e o fazer nas práticas de saúde. In: Encontro de pesquisadores em saúde mental,7 e Encontro de especialistas em psiquiátrica,6. Ribeirão Preto – SP, 2002. **Anais**. Ribeirão Preto, p 13-26, 2002.

BARRAZA, A.; SANIN, L.; TELLEZ, R.; LACASAÑA, M.; ROMIEU, I. Prevalencia de asma y otras enfermedades alérgicas en niños escolares de Ciudad Juárez, Chihuahua. **Salud Pública México**, México, v.43, n. 5. Sep./Oct. 2001.

BASTOS, A.C.S; TRAD, L.A.B. A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: implicações para a investigação em saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 3, n. 1, p. 106-115, 1998.

BENIGUI, Y.; ANTUÑANO, F.; SCHMUNIS, G.; YUNES, J. **Infecciones Respiratorias em Crianças**. Serie HTC/AIEPI-1.p. OPAS/OMS. 1998.

BENIGUI, Y. **Infecciones Respiratorias Agudas: Fundamentos Técnicos das Estratégias de Controle**. Serie HTC/AIEPI-8.p. OPAS/OMS. 1997.

BERGER, P.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1976.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Tradução Alvarez dos Santos e Baptista. Portugal: Porto, 1994. 335 p

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Programa de atenção da família. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

III Consenso Brasileiro sobre o Manejo da Asma. **Revista AMRIGS**, Porto Alegre, v.46, n.3/4, p.151-172, Jul./Dez. 2002.

CARVALHO, S. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projecto de promoção a saúde. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.20, n. 4, p.1088-1095, 2004.

CESAR, J. A. et. al. Utilização de serviços de saúde por menores de cinco anos no extremo Sul do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro v.18, p.299-305, Jan./Fev. 2002.

COLLET, N. **Criança hospitalizada**: participação das mães no cuidado. 2001. 321 f. Tese(Doutorado) -Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

CRIADO, R.; MORI, J. Tratamento da asma na criança. **Pediatr. Mod.**, Brasil, v. 36, n. 5, p. 255-272, 2000.

CUNHA, J. A. Manejo de infecciones respiratorias agudas em crianças: avaliação em unidades de saúde do Rio de Janeiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n. 1, p. 55-61, Jan./Fev. 2002.

CUSMINSKY, M. et. al. **Manual de crecimiento y desarrollo del niño**. 2.ed. n.33 OPS/OMS. 1994.

CHIHUAHUA, Gobierno del Estado. **Plan Estatal de Desarrollo 1999-2004**. Gobierno del Estado. 2000a.

CHIHUAHUA, Secretaría de Fomento Social del Gobierno del Estado. **Programa Estatal de Salud 1999-2004**. 2000b.

CHIHUAHUA, Perfil sociodemografico de Chihuahua. XII Censo General de Población y Vivienda. INEGI. 2002.

CHIHUAHUA. **Anuario Estadístico del Estado de Chihuahua**. 2003.

CHIZZOTTI, A. **A pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Cortez, 1995.

D'AQUINO, M. et. al. Tendência secular da doença respiratória na infância na cidade de São Paulo (1984-1996). **Rev Saúde Pública**, v.34, n.6 supl. p91 -101, 2000

DOBARGANES, S. et. al. La tos persistente en el niño pequeño. ¿Es asma? **Alergia e Inmunol. Pediatr.** v. 9, n. 4, p.129, 2000.

DOZAL, R. M. **Intervención de enfermería en familias para el autocuidado de niños con cáncer**. 1995. 198f. Tesis (Maestría) -Facultad de Enfermería. Universidad Autónoma de Nuevo León, Monterrey, 1995.

DUPAS, G. **Buscando superar o sofrimento**. 1997. 188f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

DYTZ, J.L.G; ROCHA, S.M.M.; MELLO, D.F. de. A pesquisa em saúde infantil: a técnica do relato oral e o depoimento de mães. **Rev. Esc. de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 49-58, 1999.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen, I.; Marcon, S.; Silva, M. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Ed. da UEM, 2002, p. 11-24

FEKETE, M. Estudo da acessibilidade na avaliação dos serviços de saúde. Texto de apoio da unidade I. Projeto GERUS. In: SANTANA, J. (Org.). **Desenvolvimento parcial de unidades básicas do sistema único de saúde**. Brasília: OPAS, 1997, p.114-120.

FERRARO, A.; LONGO, D. Atención de enfermería de la familia con un niño enfermo crónico hospitalizado: un procedimiento alternativo. **J. Nurs. Scho**, USA, v. 17, n. 3, p. 77-81, 1985.

FIGUEIREDO, G.L.A.; MELLO, D.F. de. A prática da enfermagem na atenção à saúde da criança em unidade básica de saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11, n.4, p.544-551, Ago. 2003.

FOUCAULT, M. La crisis de la medicina o crisis de la antimedicina. **Educ. Med. Salud**, v.10, n. 2, p. 152-157, 1976.

FRANCIONI, F.; SILVA, D. O processo de aceitação do viver com diabetes mellitus: considerações sobre a influencia do meio ambiente. **Texto Contexto Enfermagem**. v.11, n.3, p.36-43, 2002.

FREIRE, P. A concepção <<bancaria>> da educação como instrumento da opressão. Seus pressupostos, sua crítica. In: _____ **Pedagogia do oprimido**. 38 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 2004. P. 57-75.

FRIEDMAN, M. The family health care function. In: **Family Nursing Research: theory & Practice**. 4thed. Appleton & Lange. 1998. chap.16, p. 403-434.

_____. The family health care function. In: **Family Nursing Research: theory & Practice**. 4thed. Appleton & Lange. 1998. chap. 8, p. 173-212.

FURLAN, M.F.F. **Fatores determinantes do (in)sucesso do cateterismo vesical intermitente por escolares e adolescentes portadores de vexiga neurogenica**. 2003. 175f. Tese (Doutorado) -Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2003

FURTADO, M.C.C; LIMA, R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, vol. 11, n. 1. p. 66-73, Fev. 2003.

FURTADO, M.C.C, **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica**. 2001. 113f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001

FUTCHER, J. La Enfermedad crónica y la dinámica familiar. **Pediatric Nurs.** v.14. n. 5. p. 381-385, 1988.

GARCIA, T. **Manual de intervención temprana**. Lo que no enseñan en los centros de estimulación temprana. Obra Nacional de la buena prensa A. C. México. 1996

GARWICK, A.; PATTERSON, J.M.; BENNETTI, F.C.; BLUM, R.W. Parent's Perceptions of helpful vs unhelpful types of support in managing the care of preadolescents with chronic conditions. **Arch Pediatr Adolesc. Med.** v. 152, p. 665-671.

GILLIS, C. ¿Por qué cuidado de salud familiar? In: **Toward a science of family nursing**. Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company, Health Sciences Division. 1989. Cap. 1

GILLIS, C.; ROBERTS, B.; HIGHLEY, B.; MARTINSON, I. ¿Qué es enfermería familiar? In: **Toward a science of family nursing**. Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company, Health Sciences Division. 1989. Cap. 4.

GINA. Global Initiative for Asthma. 2002. Disponível em:<<http://www.ginasthma.org>>. Acesso em: 14 Set. 2003.

GREENSPAN, S. The child who has a chronic illness. **Sch. Parent & Child.**, USA, v. 8, n.3, p. 1, Dec. 2000/Jan. 2001.

GUENDELMAN, S.; MEADE, K.; BENSON, M.; CHEN, Y.Q.; SAMUELS, S. Improving asthma outcomes and self-management behaviors of inner-city children. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, Califórnia, USA, v. 156, p. 114-120, Feb. 2002

HEINZER, M. Health promotion during childhood chronic. **Holistic Nurs. Pract. J. USA**, v. 12. n. 2. 1998

HERNANDEZ, N.; KOLB, S. Effects of relaxation on anxiety in primary caregivers of chronically ill children. **Pediatric Nurs.**, USA, v. 24 n. 1. Jan./Feb.1998.

HERNANDEZ, R.; FELIX, A.; AVILA, H. Equidad de genero en el cuidado de la salud familiar. *Desarrollo Científico de Enfermería*. v.12, n. 5, pp 132-136, Junio 2004

_____, R. et. al. Diseño y aplicabilidad de una guía para la atención apropiada en las infecciones respiratorias agudas. **Gaceta Médica Mexicana**, México, v. 135, n. 2, p.121-137, 1999.

HORNER, S. et al. An Evaluation of an innovative multimedia educational software program for asthma management: report of a randomized, controlled trial. **Pediatrics**. Austin, Tex.,v. 106, n.1, pt. 2, p.210-215, Jul. 2000.

HORNER, S. Effect of education on school-age children's and parents' asthma management. **JSPN**, Austin, Tex., v. 9, n.3, pp 95- 101, Jul./Sep. 2004

HOUSE, J. **Work, stress and social support**. Menlo Park, CA: Addison-Wesley Publishing, 1981

HUSS, K.; TRAVIS, P.; HUSS, R. General principles of asthma management: enviromental control. **Nurs Clin N Am** v.38, p. 609-620, Dec. 2003.

JUHN, Y. J.; SAUVER, T.; SHAPIRO, E.; McCARTHY, P. Child care program directors' level of knowledge about asthma and factors associated with knowledge. **Clin. pediatrics**, p.111-116, Mar. 2000.

KENT, W.A. Forensic family genogram: an assessment & intervention tool. **J Psychosoc. Nurs. Ment. Health Serv. USA**, v.37,n.9, p. 52-6, Sept. 1999.

LAPLATINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo, Martin Fontes, 1998.

LEAVELL, H. R. Y CLARK, E. G. **Textbook of Preventive Medicine**. McGraw-Hill-Book Company, 1959 p.p.7, 20-21.

LEITE, S.N.; VASCONCELLOS, M. da P.C. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Ciência e saúde coletiva**, Itajaí, v.8, n. 3, p. 775-782, 2003.

LIMA, R. G. A enfermagem na assistência a criança com câncer. Goiânia: AB, 1995,108p.

LIMA, R. G. **Criança hospitalizada**: a construção da assistência integral. 1996. 258f. Tese (Doutorado) –Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto,1996.

LUCHA integrada contra las enfermedades de la infancia: nueva estrategia para mejorar la salud infantil. **Rev. Panam. Salud Pública**, v. 4 n. 3, 1998.

LÜDKE, M; ANDRÉ, MEDA. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EDU, 1986.

LUZ, P. L. Mae seus diagnosticos e receitas. In: _____ **Nao so da ciencia se faz cura**. 2ª. ed. Sao Paulo: Ed Atheneu, 2004. p. 103-106

LWEBUGA-MUKASA, J.; DUNN-GEORGIU, E. A school-based asthma intervention program in the buffalo, New York, schools. **J. Sch. Health**. v.72, n. 1, pp. 27-32, January 2002.

MALTBY, H.; KRISTJANSON, L; COLEMAN, M.; The parenting competency framework: learning to be a parent of child with asthma, **Internacional Journal of nursing practice**. Churchlands, Australia, v.9, p. 368-373, 2003.

MANNINO D.M.; HOMA D.M.; PERTOWSKI, C.A. Surveillance for asthma –United States, 1960-1995. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**. USA, v.47, p.1-27, 1998.

MARSHALL, T. **De prácticas y caminos de salud popular en América Latina**. Santiago: Consejo de Educación para adultos en América Latina (CEAAL), 1987.

MAURO, M.Y.C. A criança no núcleo familiar e no contexto comunitário: uma abordagem de enfermagem. In: Vanzin, AS, Nery, MES. **Atenção integral à saúde da criança**: um enfoque epidemiológico. Porto Alegre: RM&L Gráfica; 1998. p 55-70

McCLOUGHLIN, A. **Formal and Informal support for mothers who have had a baby in a neonatal intensive care unit**. Manchester, 1995. 430p. Thesis Doctor. School Nursing Studies, University of Manchester, Manchester, 1995.

MCQUAID, E. Teens may a need adult involvement to maintain complilance with med routines. **Brown Univ. Child Adolesc. Behavior Lett.**, USA, v.16, n. 9, p. 1. Sep. 2000.

MELLO, D. **O cuidado de enfermagem no seguimento de crianças prematuras e de baixo peso**. 1998 191f. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998

MENDES, E. **A atenção primária a saúde no SUS**. Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará, 2002. p. 9-29.

MENDIVE, J. M. La Promoción de la salud en el ámbito sanitario. 2002 Dissponivel em www.juntadeandalucia.es/.../ProyectosTem%C3%A1ticos/wwwiuhpe/esp/ponencias/Scenarios/Mendive.doc. Acesso em: 20 ago. 2003.

MERIDA, P. Manejo ambulatorio de asma. **Alergia Inmunol. Pediatr**. v.9, n.5, p 165-173, 2000.

MEXICO. Secretaría de Salud. **Estimulación temprana**. Lineamiento técnico. México 2002a.

MEXICO. **Mortalidad 2002**. Dirección General de Estadística e Informática. Secretaría de Salud. México, 2003. Disponible em: <http://www.ssa.gov.mx> Acceso em: 20 nov. 2004.

MEXICO. **Mortalidad 2001**. Dirección General de Estadística e Informática. Secretaría de Salud. México, 2002b. Disponible em: <http://www.ssa.gov.mx> Acceso em: 11 nov. 2004.

MEXICO. **Mortalidad 1999**. Dirección General de Estadística e Informática. Secretaría de Salud. México, 2000. Disponible em: <http://www.ssa.gov.mx> Acceso em: 8 mayo 2002.

MEXICO. Secretaría de Salud. **Niños y niñas bien desarrollados**. Manual de Atención. México, 2002c.

MEXICO. **Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999, para la atención a la salud del niño**. México, 2001. 42p

MEXICO. **Plan Nacional de Salud 2000-2006**. La democratización de la salud en México: hacia un sistema universal de salud. México, 2001.

MEXICO. Secretaría de Salud. **Salud México 2002**. Información para la rendición de cuentas. 2001d Disponible em:<http://ssa.gov.mx/apps/htdocs/evaluacion/saludmex2002/Indice-presentación.pdf>. Acceso em: 14 ago. 2003.

MILNER, A. **Childhood asthma diagnosis, treatment and management**. México: Glaxo. 1994. p. 13-14.

MILES, M. Parents of children with chronic health problems: programs of nursing research and their relationship to developmental science. **Annual Rev. Nurs. Res.** v. 21. p. 247-277, 2003.

MILNES, L.; CALLERY, P. The Adaptation of written self-management plans for children with asthma. **J. Adv. Nurs.** v.41, n.5, p. 443-453, 2003

MINAYO, MCS. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7ª.ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2000. 269p

MINAYO, MCS.; FERREIRA, S.; CRUZ, O.; GOMES, R. **Pesquisa social**. teoria, método e criatividade. 13. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. 80p

MINAYO, MCS. Interdisciplinaridade: funcionalidade ou utopia? **Saúde e sociedade**, v.3, n.2, p. 42'63, 1994.

NASCIMENTO, LC. **Crianças com cancer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 223f. Tese de Doutorado Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003

NAZARETH, ER. Desenvolvimento da família. **Rev. Soc. Bras. Psicanál. de São Paulo**, São Paulo, n. 36, p. 19-21, 2002.

NERY, C. Atenção de enfermagem a mãe e a criança. In: VANZIN, AS, NERY, MES. **Atenção integral à saúde da criança**: um enfoque epidemiológico. Porto Alegre: RM&L Gráfica; 1998. p. 29-35

NEWACHECH, P. HALFON, N. Prevalence, impact, and trends in childhood disability due to asthma. **Arch. Pediatr. Adolesc. Med.** v. 154, n.3, p. 287 2000.

OLDS, LONDON Y LADEWING. **La familia contemporánea y aspectos reproductivos** en Enfermería Materno-Infantil 4a. ed. Interamericana Mc Graw-Hill, 1995.

OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora a experiência da mãe acompanhante. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo, v. 34, n.2, p. 208-8, 2000.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Atención Integrada a las enfermedades prevalentes de la infancia**. Niños sanos: la meta del 2002. En Temas de Atención a la salud del niño. Estrategias innovadoras de atención a la salud del menor de 5 años. Disponível em: <http://www.ssa.gob.mx> Acesso em: 08 mayo 2002.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). Cuidados innovadores para condições crônicas. Componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. 2003 104p.

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE/ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Crianças saudáveis: a Meta de 2002. Atenção Integrada às doenças prevalentes na infância. 2000 19 p.

PALMER, E. Family caregiver experiences with asthma in school-age children. **Pediatric nursing**. Pittsburg. v. 27, n. 1, p. 75-81, 2001.

PERRY, C.; TOOLE, K. Impact of school nurse case management on asthma control in school-aged children. **J. Sch. Health**, v. 70 n. 7, p 303. Sep 2000.

PETRONELLA, S.; CONBOY-ELLIS, K. Asthma epidemiology: risk factors, case finding, and the role of asthma coalitions. **Nurs Clin N Am.** v.38. n.4. pp725-735. Dez 2003

POLIT, DF; HUNGLER, BP. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. Trad. Regina Machado Garcez. 3 ed.Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

QUIVY, R; CAMPENHOUDT, LV. **Manual de investigação em ciências sociais**. Lisboa: Gradiva, 1998.

RIPER, M. The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. **Annu. Rev. Nurs. Res.** v. 21, p.279-302, 2003.

ROBERTS, R; SAMMUT, J. **Asma. Un tratamiento naturista confiable y eficaz**. México: Selector, 1998. 182p

ROCHA, SMM; LIMA RAG; SCOCHI CGS; VENDRUSCULO, DMS; MELLO, DF. O estudo da assistência integral à criança e ao adolescente através da pesquisa qualitativa. **Rev. Latinoam. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n.5, p. 5-15, 1998.

ROCHA, SMM; NASCIMENTO, LC; LIMA, RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latinoam. Enfermagem** , Ribeirão Preto, v.10, n.4, p. 709-14, 2002.

ROLLAND, J. S. Ajudando as famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo as perdas**. Porto Alegre: Artes Medicas, p. 166-186, 1998.

_____ Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, S.; GOLDRINLE, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, p. 373-392, 1995.

ROJAS, R. **Crisis salud enfermedad y práctica médica**. México: Plaza y Valdez. 2 ed. 1997. 220p

ROSENSTOCK, I.; STRECHER, V.; BECKER, M.; La teoría del Aprendizaje Social y El Modelo de Creencias de la salud. **Health Educ. Q.** v. 15, n.2, p.175-183. 1988.

SALMUN, N. Epidemiología del asma en Latinoamerica. Disponível em: www.alergovirtual.org.ar/ponencias/06/epiasma.htm Acesso em: 03 jan. 2003.

SANDBERG, S., PATON, J., AHOLA, S. MCCANN, D., MCGUINNESS, D., HILLARY, C. Y OJA, H. The role of acute and chronic stress in asthma attacks in children. **Lancet**, v. 356, n. 2934, p. 982. Sep 2000.

SARTI, CA. Aspectos antropológicos e sociais da família. In: CONGRESSO PAULISTA DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA, São Paulo, **Anais**: São Paulo, p.9, 1995.

SCHEPERS, R.; HERMANS,H. The medical profession and alternative medicine in the Netherlands: its history and recent developments. **Social Science & Medicine**, v.48, p. 343-351, 1999.

SCHRAIBER, L. MENDES-GONÇALVES, R. Necessidades de saúde e atenção primária. In: SCHRAIBER, L. NEMES, M. MENDES-GONÇALVES (org) **Saúde do adulto. Programas e ações na unidade básica**. São Paulo: Hucitec, 1996. P.29-47.

STARFIELD, B. **Atenção Primária**: equilíbrio entre as necessidades de saúde, serviços e tecnologia. UNESCO, edição Brasileira. 2002.

STEINBACH, S. Four Controversies in Pediatric Asthma Care. **Contemp. Pediatr.** v. 17, n. 10, p. 150, Oct 2000.

STEWART, J. Children living with chronic illness: an examination of their stressors, coping responses, and health outcomes. **Annu. Rev. Nurs. Res.** v. 21, p. 203-243, 2003.

TANIS, B. A criança e seus pais na consulta pediátrica. Uma Introdução às relações entre pediatria e psicanálise. **Pediatr. Mod.** v. 26. n. 6. Out. 1991.

TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. Pediatr.** Rio de Janeiro: v. 69, n.1, p.5-11. 1993

THIES, K. Identifying the Educational Implications of Chronic Illness in School Children. **J. Sch. Health.** v. 69, n. 10, Dec. 1999

THOONEN, B. Self management in asthma care. **BMJ.** v. 321,n. 7275, p.1482. Dec 2000

TRIPPIA, S.; FILHO, N.; FERRARI, F. Aspectos clínicos da asma na criança: análise de 1009 pacientes no ambulatório especializado. **Rev. Bras. alergia e imunopatologia.** v.21, n.3, p.75-82, 1998.

TORTOLERO, L. et al. Environmental allergens and irritants in schools: a focus on asthma. **J. Sch. Health.** v. 72, n. 1, p. 33-38 Jan. 2002

UNICEF, **Estado de la infancia.** 2002. Disponível em: www.unicef.org/México acesso em: 21 out. 2002.

VALENTE, M. H. et al. A interdisciplinaridade e a aplicação da estratégia de atenção integrada às doenças prevalentes na infância: Instrumentos para a consolidação do sistema único de saúde. **Pediatria** (São Paulo), v.22, n.1, p82-89, 2000.

VASCONCELOS, EM. A priorização da família nas políticas de saúde. **Saúde Debate.** v.23, n. 53, p. 6-19, 1999.

VASCONCELOS, MG. **Implementação do um grupo de apoio a mãe acompanhante de recém-nascido pre-termo e de baixo peso em um hospital amigo da criança na cidade de Recife/PE.** 2004. 165p. Tese Doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo. Ribeirão preto. 2004

VIEIRA, MA. **Doença crônica: vivências de crianças e adolescentes.** 2002. 141p. Tese Doutorado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2001

VINSON, J. A. Children with asthma development of the child resilience model. **Pediatric Nursing**. v.28, n.2, pp. 149-158. March-april 2002.

WAGNER, C. Pathophysiology and diagnosis of asthma. **Nurs Clin N Am** v.38 Dez 2003 p. 561-570

WALLACE, A. SCOTT, J.; KLINNERT, M.; ANDERSON, M. Impoverished Children with asthma: a pilot study of urban healthcare acceso. **JSPN**. V.9. no 2. Pp 50-58. April.June 2004

WILLIAMS, P.D. et al Outcomes of a nursing interventions for siblings of chronically ill children: a pilot study. **J. Soc. Pediatr. Nurs.**, v. 2, n.3, p. 127-37, 1997

WISERMAN, H. The effects of chronic childhood illness on families. **Nurs. Times**, v. 92, n. 27, p 44-6, 1996

WONG, D. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais a intervenção efetiva**. 5a. ed. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1999. P 467-505

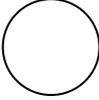
WONG, D. **Enfermería pediátrica**. 4a. ed. España: Mosby Doyma Libros, 1995. p. 2-13.

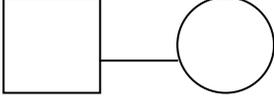
WRIGHT, LM. LEAHEY, M. **Enfermeiras e família: um guia para avaliação e intervenção na família**. Sao Paulo:Roca, 2002.

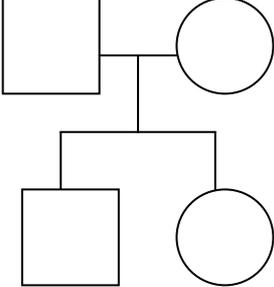
ZABALO, D. Desesperanza aprendida y asma. 2002. In: www.genaltruista.com accsesado en 17 Noviembre 2003

ANEXO A – SIMBOLOGIA DE GENOGRAMA

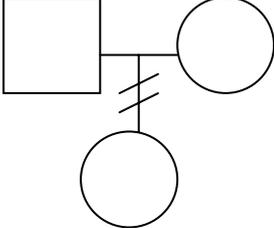
Masculino 

Femenino 

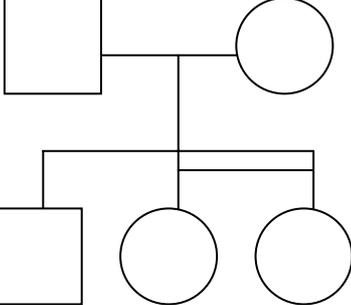
Casal 

Filhos 

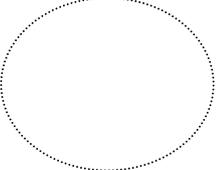
Morte  

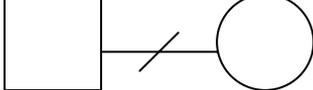
Adoção 

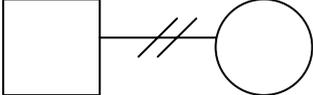
Paciente  

Gemeos 

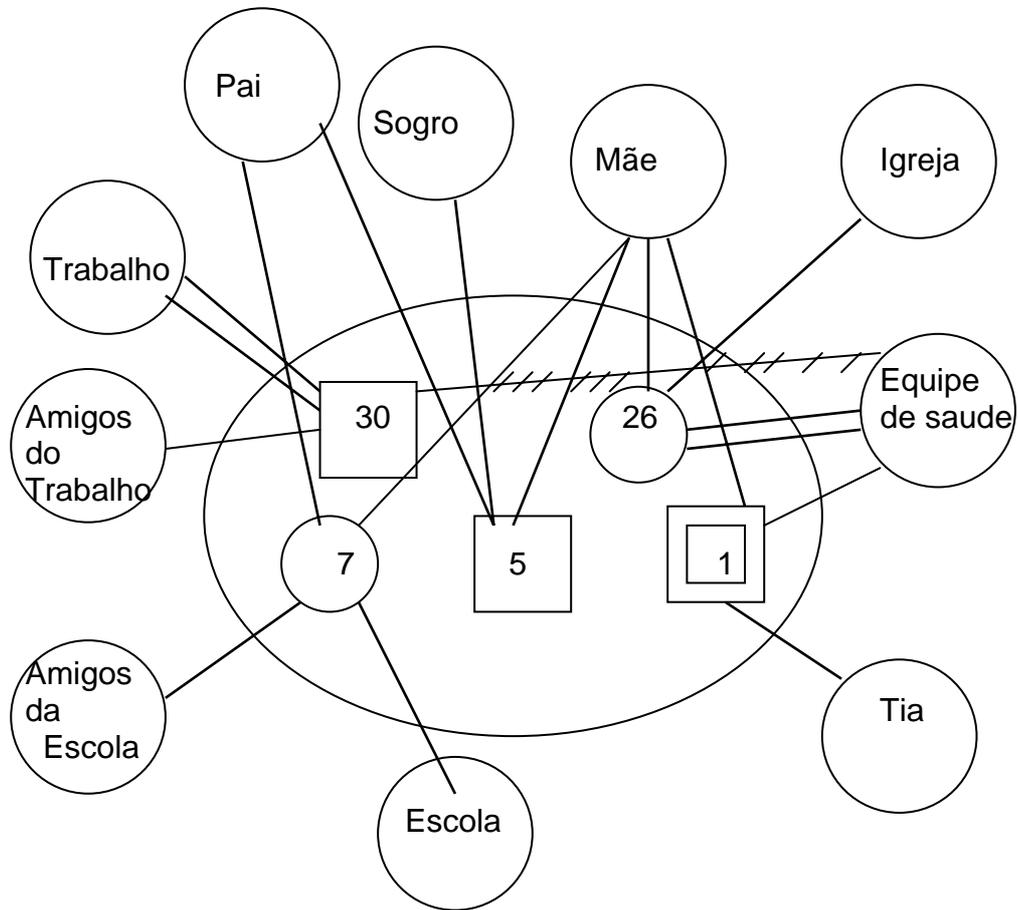
Aborto 

Moram juntos 

Separação Marital 

Divórcio 

ANEXO B - EXEMPLO DE ECOMAPA



Relação

..... Relação fraca

==== Relação forte

//// Relação problemática

ANEXO D – CONSENTIMIENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Chihuahua, Chih. junio 2004

La presente carta se realizó con el propósito de informar a usted y a su familia sobre el propósito de la investigación titulada “cuidados del niño con asma: contribuciones de la enfermería familiar” y a la vez invitarlos a participar en ella, pidiendo que de ser aceptada se firme al final de la hoja.

La investigación se realiza con el fin de conocer directamente de la familia cual ha sido su experiencia al cuidar a su niño (a) con asma.

Su familia fue elegida al consultar el registro del servicio de inhala terapia del Hospital Infantil del Estado buscando niños de 5 años o menos que hayan recibido atención entre los días 15 de febrero y 15 de marzo por crisis asmáticas.

La participación de la familia consiste en recibir a la enfermera-investigadora en su hogar los días y horarios convenidos por la familia para brindarle información sobre su experiencia en el cuidado del niño(a) con asma. Dicha información será confidencial (no se dará en ningún momento el nombre de la familia o cualquier otro dato particular) y será utilizada solo con fines de la investigación.

Las visitas programadas variarán entre 4 y 8, en uno o dos meses según sea la información brindada por la familia y no excederán de una hora cada una, a menos que así lo decida la familia.

En caso de aceptar participar, la familia puede decidir abandonar la investigación en el momento que lo decida, informando a la enfermera de la decisión.

Agradeciendo de antemano su valiosa colaboración quedó a sus órdenes para cualquier aclaración o brindar mayor información.

Atentamente:

Luz Verónica Berumen Burciaga
Universidad Autónoma de Chihuahua
Facultad de Enfermería y Nutriología
423 19 56

Acepto participar en el estudio

Acepto participar en el estudio

ANEXO E - GUÍA DE OBSERVACIÓN DE AMBIENTE FÍSICO

FAMILIA: _____

DATA: _____

AMBIENTE EXTERNO

Zona de ubicación de la colonia (industrial, periferia, etc.).

Rua pavimentada.

Fauna

Flora

Áreas recreativas

Tráfico vehicular

CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA.

Tipo de suelo (cemento, tierra, alfombra, etc.)

Tipo de techo

Aire acondicionado

Condiciones de ventilación (número de puertas y ventanas, abiertas o cerradas, cortinas)

Olores fuertes (que indiquen uso de insecticidas, aerosoles, ceras, pintura, etc.)

Condiciones de higiene

Condiciones de humedad

Fauna

Flora

Número de habitantes

Número de cuartos

Espacio para juego de los niños

Muebles (indispensables, muchos, viejos, etc.)

CUARTO DEL NIÑO

Muebles

Número de camas

Ropa de camas

Otros muebles

Juguetes de peluche

Alfombra

Cortinas

Tipo de techo

Tipo de suelo

Condiciones de higiene

Condiciones de ventilación

Condiciones de humedad