



A asma infantil e o mundo social e familiar da criança

Infantile asthma and the child's social and family world

Regina I. H. de Borba¹, Cynthia A. Sarti²

Resumo

Objetivo: O estudo trata da relação da asma infantil grave com o mundo familiar e social da criança. Visa buscar elementos para compreender o significado que os sujeitos atribuem à asma; analisar como se estabelece a relação entre os profissionais, o paciente e sua família; indagar sobre o impacto da doença na vida da criança e sua família e contribuir para construir um modelo de assistência.

Método: Estudo de caso qualitativo, que busca compreensão abrangente do grupo em estudo, retratando a realidade em todas as suas manifestações. A pesquisa foi realizada em ambulatório pediátrico de hospital público na cidade de São Paulo, com três crianças e seus familiares, entre 2000 e 2002, utilizando as técnicas de observação participante, entrevistas, consulta aos prontuários e brinquedo terapêutico.

Resultados: Os dados mostraram que as relações no mundo social da criança portadora de asma giram em torno de três eixos: a família, a escola e, também, o serviço de saúde, que acaba fazendo parte da vida da criança, com base nas intensas expectativas em relação ao atendimento profissional no enfrentamento da doença.

Conclusões: A análise dos dados apontou que a manifestação da asma ocorre em um contexto de relações interpessoais, mostrando a necessidade de um tratamento interdisciplinar que contemple as dimensões bio-psico-sociais. O papel dos profissionais seria contribuir para que a criança e sua família possam vivenciar a asma como parte do processo dinâmico da vida, a fim de que a qualidade do atendimento represente um caminho de crescimento para todos.

Rev. bras. alerg. imunopatol. 2005; 28(5):249-254 asma, criança, relações familiares, relações profissional-paciente, equipe de assistência ao paciente.

Introdução

A noção de doença, para além dos conhecimentos científicos dos profissionais da área da saúde, traz uma série de significados. A doença é representada de distintas formas nas diferentes sociedades, por conceitos ou metáforas, expressos segundo as especificidades culturais, sociais e históricas.

Na sociedade ocidental contemporânea, prioriza-se o modelo biomédico de assistência centralizado nas doenças, no qual o foco de assistência é individual e baseado, acima de tudo, nos sinais e sintomas físicos como indicadores do processo de saúde e doença. No cuidado, pouco se incorpora da resposta da pessoa doente aos sintomas, para uti-

Abstract

Purpose: the aim of this study is to analyze the relationship between severe infantile asthma and the child's family and social world. It also aims to search for elements to understand the meaning that individuals attribute to asthma; to analyze how the relationship among the professionals, patient and his/her family is established; to question on the disease impact in the child and family's lives and to contribute to build an assistance model.

Method: this is a qualitative case study looking for a comprehensive understanding of the group of study, showing the reality in all its manifestations. This research was carried out in a pediatric outpatient clinic, between 2000 and 2002, in a public hospital of the city of São Paulo, with three children and their families. The techniques used were: participant observation, interviews, consultation to the records and the therapeutic toy.

Results: Data showed that relationships within the social world of a child with asthma have three important axes: the family, the school and also the health service, which is part of the child's life based on the expectations regarding professional assistance when dealing with the disease.

Conclusions: data analysis showed that the occurrence of asthma happens in a context of interpersonal relationships, showing the need of an interdisciplinary treatment, which may contemplate bio-psycho-social dimensions. The professional's role would be to contribute in order that the child and the family could live with the asthma as part of a dynamic process of life so that quality of assistance may represent a developing path for everyone involved.

Rev. bras. alerg. imunopatol. 2005; 28(5):249-254 asthma, child, family relations, professional-patient relations, patient care team.

lizar suas próprias habilidades e ajudá-la a participar no cuidado e reagir ao processo da doença por seus próprios recursos. Muito menos se insere, nos modelos predominantes, a experiência singular da enfermidade e seu significado para o doente, tema do trabalho no qual se baseia este artigo¹.

A idéia de "combater a doença", segundo Chiozza², desconsidera sua função em relação aos sistemas em que se integra, seja no contexto familiar ou social, podendo restabelecer um problema em vez de solucioná-lo. Para tanto, a doença não deve ser encarada como um invasor a ser eliminado, por meio de uma batalha, mas como uma possibilidade de mudança na vida do doente, que pode reconduzir e reconstruir o modo de cada um estar na vida³.

1. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Doutora em Enfermagem pela UNIFESP.

2. Professora Livre docente do Departamento de Medicina Preventiva da UNIFESP. Doutora em Antropologia Social pela Universidade de São Paulo.

Se considerarmos, como Morse e Johnson⁴, que a doença deve ser vista como um jogo compensatório de relacionamentos entre o doente e seu meio social, o dever do profissional é empenhar-se, para além da recuperação orgânica e fisiológica, na recuperação das possibilidades de relacionamento com os outros, como forma de recuperar o bem-estar em um sentido integral. Sendo assim, pensar e tratar a doença implica pensar e tratar as relações familiares e sociais, ou seja, o entorno do doente. Nessa perspectiva, emerge a importância de se pensar a família como uma construção social e não como um universo dado e naturalizado, para pensar as possibilidades de mudança nas relações que envolvem a doença⁵.

Entre os autores que consideram a doença como parte da vida e não como algo a ser eliminado, destaca-se a visão de Canguilhem³, referência teórica que permite pensar o processo da saúde e da doença, a partir de análise crítica sobre as noções de normal e patológico que transcendem a visão cartesiana, por considerar o homem em sua integridade física e mental e a doença como um contínuo processo dinâmico entre o ser humano e seu meio. Nessa perspectiva, o autor trabalha sempre com a noção de "vida" e não com a de "doença", portanto, a doença passa a ser encarada como uma forma de caminhar na vida.

Transportando essas concepções para a criança com asma – nosso objeto de estudo –, acreditamos que a mesma necessita, em seu atendimento, do olhar do profissional que a conduza nesse caminhar, para que tenha qualidade digna de vida, particularmente, quando se trata da manifestação crônica dessa doença.

O interesse em estudar o mundo social e familiar da criança asmática grave surgiu da percepção de que o fenômeno "asma" ocorre em contexto muito complexo, envolvendo não só o aspecto biológico, mas também as relações interpessoais em seus aspectos psicológicos e sociais.

A experiência da doença crônica, como a asma, em crianças envolve todo o mundo que a rodeia. Sobretudo no caso de doenças graves, tal como o caso em pauta, o entorno da criança é afetado tanto pelas transformações cotidianas que a doença acarreta, quanto pelas fantasias que suscita. Ao mesmo tempo, essas mudanças, em um círculo vicioso, afetam a manifestação da doença, podendo agravá-la. Assim, trabalhar com a asma implica trabalhar esse entorno, para assegurar a continuidade do tratamento e garantir a qualidade de vida da criança e da família.

A escolha de estudar a asma infantil deve-se ao fato de a doença ser crônica e mais comum na infância; e também pelo fato da prática profissional de assistência às crianças estar respaldada, sobretudo, nos aspectos biológicos, ignorando as dimensões psicológicas e sociais do paciente. Baseado nesses pressupostos, o estudo teve como objetivos: buscar elementos para compreender o significado que a criança asmática e sua família atribuem à experiência dessa doença; analisar como se estabelecem as relações entre os profissionais, o paciente e sua família, durante o tratamento; investigar a relação entre a asma infantil e o mundo social e familiar da criança; e, assim, contribuir para o desenvolvimento de um referencial para a construção de um modelo de assistência à criança asmática e sua família.

Método

Dado o referencial teórico e o problema proposto neste estudo, o método adotado foi a qualitativa, com base nas premissas metodológicas da pesquisa social⁶⁻⁸, distintas daquelas das ciências naturais.

Há na pesquisa social, uma identidade entre o sujeito e o objeto do conhecimento; sendo assim, a realidade estudada – pensada como realidade social – não está objetivamente dada, como algo exterior ao sujeito do conheci-

mento, mas se constitui na relação entre o mundo objetivo e subjetivo.

A partir dessas premissas, foi adotado o método do estudo de caso, que busca a compreensão abrangente do grupo em estudo, enfatizando a interpretação em contexto, retratando a realidade em todas as suas manifestações^{7,9,10}.

Becker⁷ descreve o caminhar das ciências sociais, denominando-o "modelo artesanal de ciência" por possibilitar ao pesquisador ter autonomia para propor métodos e técnicas capazes de resolver os problemas da pesquisa que surgem no desenrolar desta. Esse modo de pesquisar abre caminhos para explicar os fenômenos estudados de modo a levantar problemas no próprio desenrolar do trabalho de campo, levando em consideração as variações e as características locais que tornam o meio e o problema pesquisados singulares em relação a outras circunstâncias.

A escolha do estudo de caso justifica-se pela intenção de contribuir para a construção de um modelo integral de assistência à criança asmática grave e sua família, considerando o significado da vivência da doença pelos sujeitos, em suas relações sociais.

A pesquisa de campo foi realizada em ambulatório de pediatria em hospital público de ensino da cidade de São Paulo, entre fevereiro de 2000 e dezembro de 2002¹. Teve como sujeitos da pesquisa: *Gabriela*², uma menina de nove anos, nascida em 1991; *Marco Antonio*, um menino de nove anos nascido em 1990; e *Milton*, de dez anos nascido em 1989; e os seus familiares que freqüentavam o referido ambulatório. Foi utilizado pequeno número de sujeitos, dentro dos princípios da metodologia qualitativa, selecionados a partir de consulta a vinte prontuários de crianças entre seis e doze anos de idade, em cujo diagnóstico constava asma grave. Foram escolhidos os que tinham maior tempo de vivência da doença e se disponibilizaram a participar da pesquisa.

As técnicas utilizadas foram: consulta aos prontuários; observação participante; entrevistas semi-estruturadas e abertas; e brinquedo terapêutico dramático (BTD). Os dados foram registrados com gravador, filmadora, máquina fotográfica e diário de campo, dependendo da técnica utilizada.

A consulta aos prontuários foi realizada no Serviço de Arquivo Médico da instituição. Na observação participante, buscou-se esclarecer os objetivos do estudo desde o início, imergindo na realidade dos sujeitos num *continuum*. Esta estratégia foi utilizada não só para fazer a observação direta, mas também para o conjunto das técnicas metodológicas utilizadas no transcurso das entrevistas e na aplicação do BTD. As entrevistas semi-estruturadas contaram com dois roteiros, um para os familiares e outro para as crianças. Todas as transcrições foram digitadas, impressas e entregues aos pais para fazerem a leitura, e proceder às alterações livremente. As entrevistas abertas ocorriam na fase de observação, antes, durante e após a consulta médica, e depois da aplicação da sessão de BTD. Durante a observação e as entrevistas, as revelações foram emergindo espontaneamente como decorrência de atitudes dos pacientes, seus familiares ou dos profissionais, ou quando se percebia a necessidade de maior exploração e detalhamento, ou, ainda, quando se detectavam conteúdos ocultos à fala, que instigavam novas perguntas. Esta estratégia de coleta serviu para desvendar o fenômeno, em seus aspectos ocultos, apreender o significado mais profundo do objeto, inscrito nas atitudes, crenças e nos valores, individuais ou coletivos¹¹.

No presente estudo, foi utilizado o brinquedo terapêutico dramático (BTD), como uma modalidade de entrevista, que permite a descarga emocional e a livre expressão de sentimentos e pensamentos para as crianças¹², assim como para seus familiares que freqüentavam o ambulatório, procu-

rando-se compreender o que significa para ambos a condição de estar com asma e observar a interação estabelecida entre os sujeitos e estes com o brinquedo, durante a sessão de BTd. O ocorrido durante as filmagens foi registrado e digitado, descrevendo-se os detalhes da forma como foi feita a montagem pelos entrevistados, as expressões corporais e verbais manifestadas, e o conteúdo foi revisto assistindo-se o vídeo, junto à releitura das anotações. Foi reproduzida uma cópia da fita de vídeo da sessão de BTd e entregue a cada família.

A estratégia utilizada para assegurar a consistência e o rigor científico da observação foi a de aguçar todos os sentidos e explorar, em detalhes, o campo, documentando pormenorizadamente o fenômeno observado e explicitando, com o máximo de clareza possível, o caminho percorrido.

Quanto à análise dos dados, foi feita uma leitura exaustiva dos registros das entrevistas, da observação e da aplicação do brinquedo terapêutico, o que evidenciou as categorias com as quais os sujeitos da pesquisa pensavam e viviam a experiência da doença, características que emergiram do próprio material coletado durante a pesquisa de campo e serviram de base para a construção das categorias de análise, seguindo o roteiro prévio das entrevistas e da observação.

Resultados e discussão

A análise dos casos mostrou os principais eixos de relações que configuram o mundo social da criança com asma: as relações na família; as relações que se estabelecem com os profissionais da saúde que cuidam de sua enfermidade no ambulatório, e as relações na escola, que são, segundo seu relato, parte essencial de sua sociabilidade, ainda que não pudessem ser observadas *in loco*, nesta pesquisa; além disso, aparecem as expectativas em torno do tratamento e da cura da enfermidade: seus “sonhos” e esperanças, como problemática fundamental em torno da qual gira o mundo social da criança e sua família, mobilizando uma parte considerável de seus recursos tanto materiais quanto afetivos.

Para dar conta desse universo de relações, os dados serão apresentados nos itens a seguir: o mundo familiar das crianças portadoras de asma grave; o atendimento à saúde como parte do mundo da criança com asma; a criança portadora de asma na escola; as expectativas da família no enfrentamento da asma.

No que se refere ao mundo familiar das crianças com asma grave, evidencia-se que todas apresentam história de asma e problemas alérgicos em outros membros da família e vivenciam marcantes conflitos familiares, tanto dos pais entre si, como da criança com um dos pais. Isso pode decorrer de problemas graves e crônicos de saúde do pai ou mãe, ou da própria dinâmica das relações familiares, sobretudo aquelas entre pais e filhos.

No caso Milton, o pai (Macedo) é considerado “fumante compulsivo” e “alcoólatra”. A família atribui ao alcoolismo a freqüente agressividade do pai com relação à esposa (Dirce) e aos filhos (Maria Alice, de 17 anos e Flávia de 14 anos, além de Milton), a ponto da presença do pai dentro de casa ter sido relatada, tanto pela esposa quanto pelos filhos, como causa do agravamento do estado de saúde da criança. Segundo Dirce, o álcool e o fumo estão sempre relacionados aos conflitos com ele e seus filhos. Maria Alice revela: **o que mexia com a gente era que o meu pai bebia. (...) ele bebia muito. Não conseguia nem ficar parado em pé. Minha mãe precisava carregar ele., (...) ficou muito doente e internado, (...) minha mãe ficava chorando, triste, desesperada.** Ainda, de acordo com Dirce, ela já sabia do seu hábito de beber antes do casamento, mas não sabia das suas implicações, principalmente do seu comportamento agressivo e a repercussão

que causaria nos filhos: **mexia muito no seu emocional, referindo-se quando Milton presenciava as brigas do pai com a mãe, além de relatar que o filho tinha muito, muito, muito medo do pai.** Em relação ao fumo, Maria Alice diz que o pai **fuma, mas fuma muito. (...) fuma fora, dentro de casa. (...) sempre foi motivo de discussão com a minha mãe que pedia para parar de fumar que fazia mal para o Milton, mas ele não ligava.**

Durante consulta médica, ao ser questionada pela médica se o marido havia reduzido o cigarro, Dirce, diz: **Aquele? Que nada! Agora ele começou a ligar o ventilador para limpar o cigarro. É, ele liga o ventilador dizendo que o vento do ventilador vai mandar a fumaça ir embora, sair de casa, entende? E não adianta falar, viu? (...) É cabeça dura. (...)**

A relação com o pai chega a um ponto tão crítico que afeta o comportamento e humor do filho. Analisando as falas da mãe, quando se refere ao fato de que **Milton está bem, sorrindo, brinca, vai bem com os amigos da escola**, percebe-se que coincide tanto com a época que antecede à doença do pai (cirrose hepática), assim como com o retorno do mesmo ao trabalho após recuperar-se da enfermidade. Em contraposição quando o pai permaneceu dentro da casa doente, Milton, segundo o relato da mãe, apresentou-se, **agressivo, faz maldade na escola e nem quer que se aproxime, fala sai, sai!** O período em que Milton reiniciou com **crise muitíssimo forte**, coincide exatamente com o momento em que o pai adoece, é internado e fica em casa para se recuperar. Essa afirmação é endossada também por Maria Alice, quando respondeu com convicção: **Ah, sim! Quando meu pai ficou doente, ele piorou muito nas crises, e mesmo quando ele ficou este tempo todo em casa. Tinha crise direto...** É a fase em que a família se defronta com uma situação nova, de ter a figura do pai enfermo permanentemente dentro de casa, com a qual precisa aprender a conviver e reestruturar a sua dinâmica.

Em relação à asma do filho, Dirce responde que esta não interferiu nos planos da família; afirma que o que mais influenciou foi a bebida alcoólica e a doença do marido.

No caso Marco Antônio, a mãe (Silvia) tem doença psiquiátrica, o que, além de impossibilitar o cuidado dos filhos (Giulia, de 19 anos, Artur de 17 anos, Marco Aurélio de onze anos, além de Marco Antônio), torna o convívio familiar difícil, suscitando o desejo dos demais membros manterem-se afastados de casa e da convivência familiar. Marco Antônio tem como cuidador principal o pai (Leandro) e como cuidadora secundária, sua irmã mais velha, Giulia.

Muitas vezes, nas sessões de BTd, a figura da mãe encontrava-se fora do círculo constituído pelos outros membros da família, presente apenas num canto, na extremidade da cena, o que retrata um problema no vínculo que Marco Antônio mantém com a sua mãe. Isto foi reiterado em um momento da descrição da história: quando questionado sobre onde está a mãe, ele pegou um pedaço de arame da caixa de brinquedo, começou a torcê-lo e respondeu enrugando a sobrancelha: **Mãe?** E aponta para uma mulher de avental colocada no canto da mesa dizendo: **É esta daqui.** Quando o pai completa: **fazendo almoço, né?** Responde apenas **É.** Continua torcendo o arame e não fala mais nada.

A falta de participação da esposa nos cuidados dos filhos faz com que Leandro se sinta **sobrecarregado**, e descarregue dizendo que **tudo sobra nas minhas costas.**

Com o passar do tempo, Leandro vê a relação conjugal desgastada e desabafa: **Antigamente a gente tinha uma vida normal de casal, vida de marido e mulher. Hoje, para a gente estar melhor, mora na mesma casa, mas separados. (...) É um ambiente péssimo. (...). (...) Ela ainda tem a mim porque é mãe de meus filhos.**

Enfim, Leandro encontra uma solução, ao revelar que: **Ele passou bem as férias, graças a Deus. ... eu arruimei um sítio de um amigo lá em alto de Parnaíba para passar o fim de semana. Todo fim de semana a gente passa lá, pesca, eles correm, brincam à vontade.** Ao ser perguntado se a esposa foi junto, responde com repulsa: **Não! Fomos para arejar um pouco e fugir dos problemas de casa. (...) Se não encontrasse uma fuga qualquer, não ia suportar mais a situação, nem eu nem os meus filhos também.**

Esta atitude de Leandro, de sair de sua casa com os filhos nos fins de semana e passar momentos de lazer, denota que, de alguma forma, o pai reconhece que existe uma associação entre os conflitos familiares e o estado de saúde de Marco Antônio (**a gente vai sempre agora, e tem ajudado bastante**), o que se evidencia, ainda, pela sua avaliação da influência da mãe na recuperação do filho: **ela em vez de ajudar, como se diz, em vez de ajudar a ele recuperar, sair daquela crise, ela complica tudo.**

No caso Gabriela, ressalta-se a agressividade do pai (Benedito) para com as filhas (Gilda, de doze anos e a Gabriela) a ponto de desencadear o medo de que uma possível separação do casal as obrigue a ficar com ele. Mirtes (mãe) expressa, em vários momentos da entrevista, o desejo de retornar a Pernambuco, pois **aqui está muito, muito violento. Apesar de ser mais difícil encontrar um emprego lá, prefiro ficar mais perto da família.**

Sua filha Gabriela sempre a vê trabalhando e diz: **Em casa ela trabalha muito, muito, muito. Ela ajuda fazer um biquinho. Ela pega alguma calça para fazer a barra, ela costura.**

Mirtes refere ter uma relação conflituosa com o marido, geralmente associada à conduta terapêutica da Gabriela. Percebendo-se sobrecarregada por não ter apoio de um cuidador secundário para dividir o fardo do tratamento da filha desabafa: **Porque homem já viu, não sei se você teve homem, mas é um saco!! (...) E me irrita porque ele quer dar o que ele quiser. Ele não vai no médico com ela, né? Eu que cuido dela, das duas. E levo, e busco e tudo, né? (...) Não! Ele é chato!**

Gabriela tem como cuidadora principal a mãe, com quem tem um relacionamento muito estreito e de quem tem um ciúme extremo, o que costuma gerar brigas com a sua irmã Gilda e rompimento com suas amigas, quando sua mãe lhe dá mais atenção a estas.

Já com o seu pai, Gabriela estabelece uma relação de distanciamento, e expressa muito medo de apanhar do pai, dizendo: **Aí meu pai sobe para bater em nós duas. Aí eu corro direto para o banheiro. Aí falo para meu pai: "Eu tô no banheiro, não dá para agüentar mais um pouquinho?"** (riso) Em uma ocasião em que veio na consulta trazida pela madrinha comentou: **Deixei o meu pai sozinho em casa, vou deixar ele sofrer um pouco**, demonstrando conflitos no vínculo pai-filha.

Ao detectar na criança o ciúme exacerbado e a necessidade do reconhecimento social, foi perguntada se tem algum medo de que as pessoas não gostem dela. Gabriela respondeu com feição séria: **Eu tenho muito, muito medo. Tenho medo que a minha mãe separe do meu pai. ... eu vejo eles brigarem. Eu tenho medo que a minha mãe separe e deixa eu com o pai.**

De acordo com Bosi e Reis¹³, a asma assume um valor comunicativo particular, referenciado pelas histórias inscritas no decorrer do tempo que participam ativamente no jogo circular das interações familiares, enquanto a crise asmática é uma forma da criança chamar a atenção dos pais para conseguir o que deseja. Nos casos relatados neste estudo, não seria a asma uma forma das crianças sobreviverem em um ambiente familiar conturbado, um alerta ou um grito reclamando o cuidado ou a atenção?

Nos três casos estudados, em função de um dos pais estar impossibilitado de cuidar da criança, o outro assume o papel de cuidador principal, conforme a situação familiar impõe, responsabilizando-se e comprometendo-se como provedor de bens, e ao mesmo tempo, de afeto e cuidado dos filhos. No entanto, com o passar dos anos, com a asma configurando-se como uma doença crônica, os cuidadores principais sentem-se sobrecarregados, sem receberem o apoio do cônjuge escoram-se num cuidador secundário, atributo das filhas mais velhas, como nos casos Milton e Marco Antônio ou permanecem enfrentando sozinhos, sobrecarregados, como se verifica no caso Gabriela.

No entanto, a frustração por ter filhos "asmáticos", a ansiedade por não conseguirem controlar a doença e a ocorrência imprevista de episódios agudos **que vêm de repente, num segundo!**, acabam restringindo a vida social de toda a família, levando ao desgaste físico e emocional.

Vivenciando os papéis de cuidador principal e secundário de crianças com asma grave, os familiares vão percebendo as influências dos eventos familiares no desencadeamento da crise de asma. Nesse sentido, pedem ajuda aos profissionais, como expressa Leandro: **olha, estou precisando de uma terapia, um atendimento psicológico**, porém quando esta lhe é proporcionada, como o encaminhamento da criança para ludoterapia, ou da família para terapia familiar, desviam-se desses recursos, dizendo que **não deu tempo, será que aquele encaminhamento ainda serve? Vou ver se agora vou procurar aquele serviço, mas não sei não.** Embora os dados não permitam afirmar o porquê do não seguimento da terapia, pode-se perguntar se tal atitude não estaria demonstrando a necessidade inconsciente de manter a situação de conflito, na medida em que a doença já faz parte das relações familiares. Ou não seria a manifestação de que a família também maneja a doença com uma visão ontológica, assim como os profissionais?

A repercussão da doença estende-se também às irmãs mais velhas que sofrem com a doença dos irmãos, ao mesmo tempo, que receiam ter um filho doente e assim precisarem passar pela mesma experiência dos pais, uma vida sacrificada como um "destino familiar": **Dá um medo assim. Eu acho que eu fiquei traumatizada. Eu fico pensando: "já pensou se eu tenho um filho que tem o mesmo problema que eles? (...) Fico até com medo de ter filhos, só de pensar no que eu vou ter que passar com eles. (...) Tem que correr com eles para o hospital, igual a vida de meu pai. Eu morro de medo.**

Quanto ao atendimento à saúde como parte do mundo da criança com asma grave, constata-se que a peregrinação dos pais em busca do médico ou de um tratamento específico, assim como estabelecimento de relações significativas da criança e da família com o especialista, relatados em Bosi e Reis¹³ fizeram-se presentes neste trabalho.

O encontro das crianças e pais com o médico marca a introdução da asma na família, mediante a transformação de **gripes mal curadas** e do **chiado no peito**, em "doença". Desta forma, a figura do médico, o diagnóstico por ele estabelecido, o tratamento prescrito, suas opiniões e conselhos passam a desempenhar importante papel para a criança e sua família, a ponto da criança almejar **ser um dia igual a ele.**

O seguimento médico único, ou por um período prolongado, é um desejo tanto da criança como dos pais. Sempre que ocorriam trocas da equipe médica, a ansiedade da criança e dos pais intensificava-se a ponto de afetá-los emocionalmente com piora do quadro da criança, menos aderência ao tratamento prescrito e recusa da mesma vir ao serviço para consulta médica. **O Antônio não quis vir hoje, porque mudou de médica. Quando já conhece bastante, eles vêm cumprimentar, brincar com ele.**

Mas hoje ele já não quis vir. Essa fala denota o quão importante é o vínculo do médico para o filho.

Outro fato que chama a atenção é a variedade de idéias associadas à asma, sem um corpo de conhecimentos preciso, tanto na criança como na família. Gabriela relata, com repulsa, que **foi ovinho de barata que comi. (...) por isso que de vez em quando eu sinto a minha barriga remoendo, deve ser as baratas que estão crescendo ainda dentro da minha barriga. Não sei, talvez tenha tomado posse do meu pulmão.** Outra explicação foi pautada na hereditariedade, questão envolta em dúvidas e desconfianças e pela incerteza de que um outro membro da família vier a ter a doença, cumprindo o que aparece como um destino familiar.

Algumas vezes, como bem fica expresso nos casos Milton e Marco Antônio, a asma é percebida a partir de um processo afetivo. Para Bosi e Reis¹³, no contexto da dimensão relacional, a asma é apreendida pela família como um fenômeno que produz efeitos nos observadores ao redor da criança asmática, levando-os a compartilhar, de alguma forma, das vicissitudes do asmático, sobre quem fica centrada a atenção da família, o que pode ser observado como um fenômeno presente em doenças crônicas de modo geral.

No contexto da doença, ressaltam-se o sofrimento e o medo da morte, determinados pela ocorrência de crises, cuja vivência é descrita pela família como desesperadora. A **falta de ar** vivida pelas crianças durante a crise asmática e a busca desesperada para encontrar alívio para as **crises** dos filhos foram veementemente verbalizadas pelos pais e claramente manifestadas nas dramatizações de cada uma das crianças: Milton sempre criando um cenário ao ar livre, com muitas árvores, animais e bonecos convivendo em harmonia e negando a presença da doença; Marco Antônio tratando o boneco menino internado, fornecendo oxigênio por meio de máscara e injetando a medicação pela punção venosa até sair de alta do hospital **sarado** e Gabriela buscando o melhor cientista da cidade para curar a bronquite "da mãe", ou seja, negando sua própria doença e evidenciando o envolvimento familiar na ocorrência da doença, cujo portador não é claramente identificado.

Nos casos estudados, emergiu ainda a agressividade das crianças de forma intensa. Bosi e Reis¹³ colocam o ambiente como influência decisiva para qualquer ser humano. Afirmam que, conforme a ótica em que esse ambiente é visto, interno ou externo, seja no passado ou no presente é possível compreender-se o outro como indivíduo integrado ao meio. Ressaltam ainda que, no caso da asma, reaparece a questão do "ataque" da crise, o que traz implícita a idéia de agressividade, algo fora de controle, que estabelece um contraponto: por um lado, há o primeiro sintoma de aperto, sufoco, algo que fica contido. Por outro, as explosões de crises parecem funcionar como alívio do sintoma original. É como se um mecanismo de compensação estivesse funcionando de um lado, contendo, e, do outro, liberando a tensão.

As metas traçadas pelo profissional, por sua vez, pressupõem que os familiares sejam os agentes do tratamento. Os membros cuidadores da família são incumbidos da tarefa de eliminar os fatores considerados desencadeantes da crise de asma, o que procuram fazer, a todo custo. Seguir as prescrições médicas transforma-se numa forma de expor a criança a inúmeras pressões, para que a meta seja atingida.

Como exemplos destas pressões, temos as restrições alimentares impostas à criança, assim como o afastamento de brinquedos de pelúcias e dos animais de estimação. Isto encontra forte resistência tanto da criança como da família que não constatam a melhora quando os animais, que são considerados **da família**, são retirados de seu convívio. Além disso, os pais temem que o afastamento dos animais

leve a uma piora das crises pelo fator emocional, retratado com maior ênfase no caso Milton, assim descrito: Quando questionada como resolveu a determinação médica de jogar o gato e os cachorros, Dirce responde: **Ainda continuam (...). Se jogar, acho que vai dar até crise nele (...). O gato dá para deixar na rua, mas e o marido? Aquele gato não dá para jogar.**

Dessa forma, mantém-se fiel a sua crença de que a presença dos animais traz mais benefício do que prejuízo, além de que a decisão evidencia que Dirce percebe a relação com pai mais prejudicial à saúde de Milton do que a presença dos animais.

A relação paciente-família-profissional-serviço é, muitas vezes, impessoal, assim o foco da atenção centra-se na doença e a conduta do profissional norteia-se basicamente pelo tratamento medicamentoso e pela orientação para eliminar os fatores físico-biológicos supostamente desencadeantes da crise asmática.

A conduta centrada na "eliminação" da doença, na concepção ontológica, não estaria intensificando a mútua cobrança e pressão entre o profissional, o cuidador e o paciente, agravando, pela tensão, a asma na criança? A resposta ao tratamento, considerada insatisfatória, não estaria desencadeando a sensação de impotência e a perda de controle da situação vivida, por todas as partes envolvidas?

No que diz respeito ao *mundo da criança com asma grave na escola*, observa-se que, nos três casos estudados, esta instituição é valorizada tanto pela criança como pela família.

Embora precisem faltar às aulas em função das crises e das consultas, o que desagrada muito às crianças, elas têm conseguido um desempenho escolar satisfatório, no entanto, quanto ao ambiente relacional com os colegas, observa-se que é conflituoso ou marcado por fracos vínculos de amizade. Especialmente, no caso Marco Antônio, fica evidente a discriminação sofrida pela criança, por parte dos colegas da classe em função de sua doença, que é estigmatizada como "loucura". Sabendo que sua presença é rejeitada pelos mesmos, exige de si um bom desempenho escolar que lhe permita provar sua capacidade e auto afirmar-se, em uma atitude compensatória do que é vivido como uma desvantagem pela criança.

Segundo Goffman¹⁴, a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas, pelos atributos considerados comuns e naturais que se tornam referência. Quando se apresenta um estranho, os aspectos revelados no primeiro impacto permitem situar a categoria a que pertence o sujeito, conferindo-lhe seus atributos e sua identidade social. Caso ele não se enquadre nos moldes estabelecidos, o estranho é excluído, deixa de ser uma criatura "comum" e passa a ser uma pessoa "estragada" e "diminuída", ou seja, que tem um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem. Assim, carrega o peso do estigma e vive num conflito constante entre a identidade social virtual e a identidade social real, como pode ocorrer no caso da criança identificada como "asmática".

Em relação às *expectativas da criança com asma grave e sua família*, além de um futuro mais promissor, existe a esperança de que um dia a asma tenha **cura** ou, pelo menos, fique **controlada**, sem a manifestação das crises que causam tanto sofrimento e põem em risco a vida da criança.

Esta expectativa foi amplamente verbalizada pelos pais e dramatizada com ênfase pelas crianças nas sessões de BTS, nas quais elas expressaram simbolicamente que a **cura** da doença conduzirá a uma idealizada felicidade e harmonia familiar.

Entre as sessões de BTS, foi marcante uma sessão realizada com Milton e sua mãe na vigência de uma crise asmática: ao encerrar a sessão, contando a **história de uma família muito feliz. (...) O cachorro está feliz junto do**

seu dono. Aqui todo mundo estava feliz, o chiado havia cessado. Milton fala sorrindo que o sonho dele é **sarar**. As sessões permitiram a ele elaborar situações difíceis e isto foi, provavelmente o que levou ao relaxamento e a cessar a crise. Assim como na sessão seguinte ele expressa seu desejo que os conflitos familiares também cessem.

Conclusões

Em consonância com os pressupostos metodológicos desta pesquisa, não se tem a intenção de dar um fechamento de caráter conclusivo a este trabalho, mas levantar reflexões sobre as práticas de assistência à criança com asma grave e a seus familiares, com base em uma concepção "dinâmica" da doença.

Verificou-se que a oportunidade de falar, propiciada pelo método adotado nesta pesquisa, foi intensamente explorada pelos pais, permitindo emergir as percepções da doença, as ansiedades, os conflitos pessoais e familiares. Por outro lado, o brinquedo terapêutico possibilitou a expressão de desejos, traduzidos em "sonhos" não concretizados, o que, freqüentemente, é atribuído às agruras da doença, permitindo abrir um caminho para evidenciar os deslocamentos. Em todas as sessões de BT, as crianças eram a principal protagonista, evidenciando a importância atribuída ao uso do brinquedo pelas mesmas e, também, pelos pais que respeitavam o espaço de atuação dos filhos nessa atividade.

As sessões de BT permitiram à criança e ao familiar expressar seus sentimentos, fantasias, desejos e experiências vividas; exteriorizar as relações e papéis sociais internalizados; comunicar-se eficazmente com o adulto; fazer crítica ao meio e às relações pessoais e familiares; passar de ser passivo a ativo; promover a catarse e propiciar modificações no comportamento tal como implícito na concepção da técnica. Além disso, constatou-se o quanto as sessões de brinquedo foram terapêuticas para as crianças, pois ao falarem de sua experiência elas também puderam elaborá-la, exteriorizando os sentimentos, compreendendo as relações envolvidas e, conseqüentemente, ressignificando a situação.

A análise dos dados aponta para a necessidade de que, na assistência à criança com asma grave, sejam contemplados, com igual importância, os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, conforme os preceitos da concepção dinâmica de se entender a doença, encarando-a como parte da vida³.

Nessa perspectiva, a assistência deve ultrapassar o enfoque meramente individual e incluir a família, com suas relações, nas estratégias de intervenção. Para tanto, é fundamental o conhecimento do conflito implícito nas experiências familiares, sua aceitação como parte das relações de afeto da família, e seu acolhimento pela equipe de saúde como objeto de intervenção, abrindo assim a possibilidade de sua elaboração a partir de recursos que podem estar no próprio âmbito familiar^{5,15}.

O trabalho mostrou que, quando se abre espaço para expressão das relações, que estão em jogo no mundo familiar, há um efeito benéfico sobre a ocorrência da doença, o que faz ressaltar a importância de se levar em conta essa dimensão no cuidado prestado pelos profissionais de saúde

à criança com asma grave e sua família. Para tanto torna-se indispensável uma estrutura interdisciplinar no atendimento que permita assistência integral, tendo em vista que a compreensão da asma atravessa várias disciplinas científicas e que cada criança e família reagem de forma singular aos fatores envolvidos, não podendo existir um tratamento padrão aplicável a todos.

Acreditamos que a postura do profissional de saúde, em perspectiva de cuidado integral, que insira a enfermidade, o doente e sua família no contexto sócio-cultural em que vivem, pode contribuir favoravelmente para aceitar a condição do doente como parte do processo dinâmico da vida e ajudar no alívio de seu sofrimento e em seu crescimento como pessoa.

Referências

1. Borba RIH. A asma infantil e o mundo social e familiar da criança. São Paulo (Tese de doutorado). São Paulo (São Paulo): Universidade Federal de São Paulo; 2003.
2. Chiozza LA. Por que adoecemos? A história que se oculta no corpo. São Paulo: Papirus, 1987.
3. Canguilhem G. O normal e o patológico, 4ª ed, Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.
4. Morse JM, Johnson JL (ed). The illness experience: dimensions of suffering. Newbury Park (CA): Sage, 1991.
5. Sarti CA. A família como ordem simbólica. *Psicol USP* 2004; 15:11-28.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde, 4ª ed, São Paulo: Hucitec, 1996.
7. Becker HS. Métodos de pesquisa em ciências sociais, 3ª ed, São Paulo: Hucitec, 1997.
8. Sarti CA, Oliveira EM. Porquê ciências sociais na enfermagem. *Acta Paul Enferm* 1998; 11(especial): 28-32.
9. Lüdke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas, 4ª reimpr, São Paulo: EPU, 1986.
10. Van Velsen J. A análise situacional e o método de estudo de caso detalhado. In: Bela FB, organizador. A antropologia das sociedades contemporâneas. São Paulo: Global; 1987. p.345-74.
11. Lévi-Strauss C. A noção de estrutura em etnologia. In: Lévi-Strauss C. Antropologia estrutural. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro; 1967. p.313-60.
12. Ribeiro CA. Crescendo com a presença protetora da mãe: a criança enfrentando o mistério e o terror da hospitalização. São Paulo (Tese de doutorado). São Paulo (São Paulo): Universidade de São Paulo; 1999.
13. Bosi DR, Reis AOA. A criança asmática na família: estudo de uma representação. *Rev Bras Crescimento Desenvol Hum* 2000; 10:60-76.
14. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação de identidade deteriorada, 3ª ed, Rio de Janeiro: Zahar, 1980.
15. Sarti CA. Família e jovens: no horizonte das ações. *Rev Bras Educ* 1999; 11:99-109.

Correspondência:

Regina I. H. de Borba
Av. Onze de Junho, nº678 Apt. 22 - Vila Clementino
04041-002 - São Paulo - SP.
Fone: 0XX-11-5572.8279
E-mail: acumpunturageraldo@terra.com.br