Dr. 181

PARTICIPAÇÃO DA MÃE NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ASMA BRÔNQUICA

MARCIA FARIA WESTPHAL

Tese de Doutoramento apresentada a Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, Departamento de Prática de Saúde Pública, para obtenção do título de doutor em Saúde Pública.

Orientador: Dra. Ruth Sandoval Marcondes.

São Paulo

1982

BIBLIOTECA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

A meu marido e minhas filhas
que sentiram e venceram comigo cada etapa deste trabalho

À EQUIPE DA UNIDADE DE IMUNOLOGIA

- Magda Maria Carneiro Sampaio, Pediatra responsável pela Unidade.
- Alda Regina Pelegrini, Professora de Educação Física.
- Clelia Gimiliani Lembke, Assistente Social.
- Lucia Tieko Yuassa Mizutani, Enfermeira.
- Maria Lucila L.G. Guimarães, Fisioterapêuta.
- Tania Mara Zalcberg, Psicóloga.
- Vera Helena Lessa Villela, Nutricionista.

Pelo incentivo e cooperação durante a realização da experiência e a execução deste trabalho, permitindo que idéias aqui apresentadas fossem expressão do consenso da equipe.

ÀS MÃES DAS CRIANÇAS ASMÁTICAS

Por terem aceitado participar da experiência e colaborado com suas idéias e opiniões para a elaboração de um novo modelo de atendimento de crianças asmáticas.

Que seus filhos tirem proveito de sua participação.

AGRADECIMENTOS

- A Dra. Ruth Sandoval Marcondes, pela dedicação na orientação deste trabalho.
- Ao Prof. Eduardo Marcondes, pelo apoio e incentivo constantes durante todas as fases da escalada ao doutoramento.
- A Dra. Hebe da Silva Coelho, pelo apoio e incentivo durante toda a minha vida profissional no Instituto da Criança e agora na concretização deste trabalho.
- A Toshiko Hama Sassaki e Marcia Bardou Carvalho, pelas sugestões e ajuda na revisão do texto.
- A Maria Lucia Moura Silva Soboll, pelo interesse e dedicação com que assessorou a análise estatística.
- A Carmem F.A. Takaki, Cleusa Aparecida da Silva, Nanci da Silva Pan, Angela Maria C. Vasques, Laurecy Benedito dos Santos, pela incansável colaboração na datilografia da fase de elaboração do trabalho. Incluo também Kazue Kodama.
- A Solange Arlete Freschi, pela ajuda no tratamento dos dados e pela datilografia definitiva.
- A Leda C.P. de Campos Camargo, pela revisão das referências bibliográficas.
- A Maria Angélica dos Santos Mendes, pela elaboração da capa e do mapa.
- A Celia Mattos Faria, pela revisão da redação.

- A Odete Ferreira de Almeida, pela colaboração na coleta dos dados.

- A Marta Duarte de Barros, pela colaboração na categorização de variáveis e sugestões.

- A Dra. Marialda de Padua Dias, pelas referências sobre higiêne do ambiente físico.

- A minha mãe, minhas irmãs e à Marcelina Soares da Silva, que deram atenção às minhas filhas, nos momentos em que a dedicação a este trabalho me impediu de fazê-lo.

RESUMO

Este trabalho descreve uma experiência participativa com mães de crianças asmáticas em tratamento na Unidade de Imunologia do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas de São Paulo, da U.S.P.. A experiência foi avaliada em relação a conhecimentos, atitudes e práticas relativas à asma brônquica e sua evolução clínica. Concluiu-se que a metodologia utilizada é viável, contribue positivamente para o desempenho mais democrático das responsabilidades educativas dos profissionais de saúde. Colabora na obtenção de bons resultados para a saúde da criança, da mesma forma que atividades educativas individuais. Entretanto seus resultados são importantes para a aquisição de conhecimentos e mudanças de atitudes e práticas das mães em relação à doença e também dos profissionais de saúde. Garante de modo geral um melhor seguimento da prescrição e modifica o relacionamento da mãe que, mais tranquila, fica menos superprotetora e restringe menos a criança e lida melhor com as crises. Recomenda-se que seja utilizada em combinação com outros métodos educativos, considerando a mesma postura dialógica, problematizadora e participativa.

SUMMARY

This paper describes an experiment involving the participation of mothers of asthmatic children carried out at the Child Institute of the University of São Paulo's Teaching Hospital. The experiment was evaluated in terms of knowledge, attitudes and practices related to asthma and its clinical evolution. The experiment concludes that the methodology used is applicable and influences positively health professionals towards a more democratic performance. The experiment was as effective as individual educational activities to improve child's health. It helped mothers to improve their knowledge and to change attitudes and practices in relation to the disease and health professionals. Mothers who participated became more relaxed, were less overprotective and restrictive of their children. The paper recommends the utilization of this methodology along with others educational methods, provided they are open to participation.

ÍNDICE

RESUMO:..... vi

SUMMARY..... vii

I. INTRODUÇÃO..... 1

II. EDUCAÇÃO E PARTICIPAÇÃO..... 17

III. A EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA..... 48

IV. AVALIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA..... 72

1. METODOLOGIA..... 75

2. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO..... 87

3. RESULTADOS DO GRUPO DE MÃES..... 127

3.1 PERCEPÇÕES..... 127

3.2 CONHECIMENTOS..... 133

3.3 ATITUDES..... 150

3.4 PRÁTICAS..... 164

3.5 RENDIMENTO ESCOLAR DAS CRIANÇAS EM 1981..... 190

3.6 EVOLUÇÃO DAS CRIANÇAS EM RELAÇÃO À ASMA BRÔNQUICA..... 192

3.7 AUTO-AVALIAÇÃO DAS MÃES PARTICIPANTES SOBRE A EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA..... 197

3.8 CLIENTELA NÃO ATINGIDA..... 203

V. DISCUSSÃO..... 210

VI. CONCLUSÕES..... 227

VII. RECOMENDAÇÕES..... 233

VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... 236

IX. ANEXOS

1. QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO INICIAL E FINAL DOS CICLOS DE REUNIÕES..... A-1

2. FORMULÁRIOS PARA ENTREVISTAS..... A-9

3. DEFINIÇÃO, OPERACIONALIZAÇÃO E CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE ESTUDO..... A-46

I. INTRODUÇÃO

Pouco a pouco no Brasil, principalmente nos grandes centros industriais como São Paulo, parece que, a exemplo do que tem sido descrito em outros países[42, 158, 159], a asma brônquica está se tornando uma doença de alta incidência, atingindo principalmente crianças e trazendo consequências importantes para seu crescimento e desenvolvimento. Este fato pode ser explicado, em parte, pelos processos de urbanização e industrialização que vêm atingindo algumas cidades que polarizam o desenvolvimento econômico. Nestas cidades, parte da população que permanece subempregada, sem acesso aos benefícios urbanos, como habitação, saneamento do meio ambiente, educação, saúde[87], vive cronicamente em situação precária e sujeita a condições atmosféricas inadequadas, devido à crescente poluição do ar que respira [141,171]. Alterthum[4], no seu estudo em Santo André, encontrou uma relação inversa entre nível sócio-econômico e incidência de asma na criança e uma relação direta entre índice de poluição e idade de início de sintomas.

Dados sobre incidência de asma brônquica na infância variam bastante conforme a fonte que se utiliza. A amplitude de variação tem sido explicada pelo tipo de região onde o estudo foi feito, pelo conceito operacional de asma utilizado e principalmente por diferenças metodológicas. A literatura norte-americana refere uma incidência que varia de 2 a 7% [76,133,151,158], levando a uma perda

de 8 milhões de dias de escola por ano; Marie, na França [104], refere 4 a 6%; Landau, citado por Hindi-Alexander [76], refere 12% na Australia. Alterthum[5] realizou em Santo André, São Paulo, zona altamente industrializada, levantamento para verificar a incidência de asma em 10% das fichas de crianças matriculadas em 1971 em 13 Postos de Puericultura e Pediatria da Fundação de Assistência à Infância de Santo André (FAISA); a percentagem média encontrada foi de 8,99%, com variações entre 4,06 e 16,10% conforme a área. No Instituto da Criança, do Hospital das Clínicas de São Paulo, levantamento semelhante foi realizado entre clientes matriculados no Ambulatório Geral e o índice encontrado foi de 9%.

Apesar da asma brônquica estar afligindo a Humanidade há séculos, sua definição exata, patogenia e evolução, permanecem não esclarecidas totalmente [32].

Alguns especialistas e alguns Comites tentaram definir clinicamente o que é asma brônquica. A "American Thoracic Society" e o American College of Chest Physicians", citados por Reed e col.[138] deram o seguinte conceito: "é uma doença caracterizada por um aumento da resposta das vias aéreas a vários estímulos, resultando num estreitamento difuso das vias aéreas, que se modifica em intensidade espontaneamente ou como resultado do tratamento". Este conceito deixa claro que o aparecimento da doença decorre de um constante "aumento de resposta" e de vários "estímulos, de cuja interação resulta sempre a mesma resposta", ou seja, um estreitamento das vias aéreas. Esclarece ainda que o fato central para o aparecimento da asma é a hiperreatividade das vias aéreas, tanto que qualquer causa,

grande ou pequena, imunológica ou colinérgica, infecciosa ou irritativa, atuando sobre o aparelho respiratório, pode provocar algum problema respiratório, mas nunca asma, a menos que coexista ou apareça a hiperreatividade das vias aéreas inferiores.

Reed e col.[138], a respeito deste conceito, comentaram que, embora geral, é adequado como um conceito operacional e descritivo, peca por não especificar causa e patogenia, porém considera os três componentes da doença envolvendo os seguintes fatores:

1. estímulos que provocam obstrução das vias aéreas: podem ser substâncias alergênicas, aspirina e substâncias correlatas, infecções, emoções, substâncias irritantes e exercício físico;

2. pessoas em quem o estímulo age e estágios fisiológicos e bioquímicos que ligam o estímulo à resposta: envolve fatores genéticos e familiares, imunológicos, endócrinos, nutricionais e irritabilidade das vias aéreas;

3. resposta fisiológica e patológica, que constitui a obstrução, tempo de obstrução, espasmo da musculatura lisa dos brônquios, inflamação brônquica e hipersecreção mucóide.

Ainda segundo Reed e col., esta abordagem multifatorial oferece um ponto de partida mais seguro para um enfoque mais global da doença, combinando uma série de variáveis:

orgânicas, como predisposição hereditária, maturidade imunológica e estado nutricional; ambientais, como poluição, condições metereológicas, climáticas e ecológicas, e ação de microorganismos patogênicos.

Pesquisas populacionais[141, 142, 171] e pesquisas clínicas[55, 165] têm comprovado que os episódios de asma brônquica resultam da ação de diversos fatores estimulantes que podem ser relacionados ao ambiente físico e emocional onde a criança vive e, eventualmente, a exercícios físicos.[X]

Muitos pesquisadores ressaltam a importância de fatores do ambiente físico[33,38,166,167] como desencadeantes de crises asmáticas. São descritos na literatura os seguintes estímulos relacionados à influência do ambiente físico:

- Alérgenos inalantes - Os principais encontrados em São Paulo são: pó doméstico, fungos, epitélio de pelos animais, piretro (substância de origem vegetal contida na cera doméstica e nos inseticidas), lã, paina, penas, capim, lírio florentino, goma arábica.[167]

- Alérgenos alimentares - Alguns alimentos, como cacau, frutas ácidas, produtos do mar, contém substâncias alergênicas, porém raramente associadas à alergia respiratória. São poucas as crianças asmáticas que têm crises provocadas por alimento.

- Drogas alergênicas - Algumas substâncias químicas provocam episódios de asma quando ingeridas ou injetadas. A mais frequentemente encontrada é a aspirina. As crianças sensíveis a este produto geralmente também o são a corantes e tartrazina, de uso permitido por lei em alimentos e medicamentos.

- Infecções - Processos infecciosos, de origem viral, principalmente das vias aéreas, são importantes causas de crises, principalmente em crianças sensíveis ou com imaturidade imunológica.

- Substâncias irritantes - Certas substâncias contidas no ar poluído, na fumaça de cigarro, produtos com odores fortes, ar frio podem atuar por ação física irritativa na mucosa sensível, provocando crises.

Sendo os fatores de ambiente físico importantes desencadeantes de crises, seu controle pode significar certo controle da doença. É possível reduzir a exposição da criança asmática a substâncias alergênicas inaladas do ambiente ou ingeridas sob a forma de alimentos, desde que se saiba quais as que produzem ou agravam os sintomas da asma[52]. Pode-se ainda melhorar as condições de conforto térmico da casa. Entretanto, é impossível controlar as variações de temperatura do ar e sua umidade relativa, que atuam provocando asma por ação indireta, favorecendo infecções, criando temperatura e umidade ótimas para o desenvolvimento de

ácaros da poeira domiciliar e possibilitando melhor desenvolvimento de fungos. A poluição do ar só poderia ser diminuída se houvesse uma ação governamental efetiva sobre as indústrias poluidoras, o que não tem ocorrido. As condições de habitação descritas por Conceição e col.[38], como favoráveis à promoção e proteção da saúde, se fossem reais para a maioria da população, talvez pudessem contribuir para o controle da doença.

A literatura refere vários estudos a respeito da influência dos fatores emocionais relacionados à asma na criança 79, 107, 109, 110, 111, 134, 148, 173, 175. Ser em crescimento, como qualquer outra, a criança asmática tem, porém, diferentes necessidades e capacidades. As restrições impostas pelo tratamento, pelas crises e pela família podem alterar seu desenvolvimento normal, sendo causa de incapacidade e fonte de limitação de atividades, que podem resultar principalmente num rebaixamento da auto-estima da criança, entre outros problemas. Frequentemente encontram-se crianças asmáticas imaturas, inseguras porque os pais não conseguiram resolver o conflito entre dar liberdade para a criança crescer e se desenvolver normalmente ou restringí-la para a proteger das crises[36]. Procuram ainda dar-lhe tudo que deseja para compensar o sofrimento que a doença lhe causa. A criança percebe a fraqueza dos pais e começa a usar a doença para conseguir o que deseja. Como no decorrer de sua vida, porém, poderá não conseguir benevolência de todas as pessoas de sua convivência, corre o risco de tornar-se desajustada no meio social em que vive. Os fatores psicossociais, quando não são bem conduzidos, além de afetar o desenvolvimento da criança e sua sociabilidade, interferem muitas vezes na

frequência e severidade das crises, funcionando como seu desencadeante.

Há muitos anos que se estuda a influência do exercício físico como estimulante de crises asmáticas. Muitos pesquisadores apontaram o exercício como causa importante de episódios de asma, embora não tivessem definido o mecanismo que faz com que isto ocorra. Outros notaram uma melhora na função pulmonar em alguns asmáticos após exercício e têm recomendado atividades físicas como parte do programa de reabilitação de crianças asmáticas. Pesquisas modernas tentam desvendar este aparente paradoxo e demonstram que grande proporção de asmáticos desenvolve crises por exercício, depois de certos estímulos, e que a resposta depende do tipo de exercício realizado, seu período de duração e intensidade. Segundo Godfrey[64], o exercício menos asmatigênico é a natação, esporte ideal para o asmático.

Por suas características de doença crônica caracterizada por episódios espásticos de periodicidade variada, a asma afeta a criança e a família por vários motivos[94]:

1. Caráter hereditário da doença

   Como a asma brônquica é uma doença hereditária, pode dar aos pais a sensação de serem culpados por terem provocado a doença no filho. Estes sentimentos iniciais podem transformar-se num ressentimento dirigido a outros parentes, amigos, ao médico e até à criança, prejudicando o relacionamento e o seguimento do tratamento.

2. Distorções das relações familiares

A frustração por ter um filho doente, a ansiedade por não saber lidar com a doença e a imprevisão da ocorrência de episódios agudos podem restringir a vida social do casal e de toda a família. O equilíbrio da família pode ainda ficar comprometido no momento em que o pai acusa a mãe, ou vice-versa, por ser responsável pela doença.

3. Necessidade de adaptações na casa

Sendo uma das medidas recomendadas a higiene do ambiente físico, o fato de ter que tirar cortinas, tapetes e plantas de dentro de casa e dispor do cachorro tão querido pode frustrar não só a criança, como os irmãos e até os pais.

4. Problemas com os irmãos

Os irmãos podem agir com ciúmes e ressentimentos em relação à criança asmática, que absorve grande parte das atenções e energias da família, demonstrando um sentimento de privação afetiva, acompanhado de culpa pelo próprio sentimento.

5. Problemas financeiros

O equilíbrio financeiro da família pode ficar comprometido em consequência da alta frequência de utilização de serviços

de urgência, consultas médicas regulares e utilização de medicamentos caros, ou pela procura de representantes da medicina popular, aos quais são levados pela esperança de encontrar uma solução mágica para seus problemas e que exigem muitas vezes altas quantias, com promessas de cura.

Quanto ao prognóstico da asma brônquica na infância, sabe-se somente que é imprevisível. Entretanto, encontram-se na literatura referências a estudos longitudinais, que pretendem descrever a história natural da doença. Um dos mais importantes, embora antigo, é o de Rackeman e Edwards, citado numa revisão feita por Kuzemko[88], que seguiu 688 crianças durante 20 anos. Das 688, 449 foram estudadas, tratadas e supervisionadas diretamente pelo autor. A evolução destas no tempo ocorreu como Kuzemko apresenta na tabela 1.

Kuzemko[88] demonstra com este trabalho que há uma porcentagem alta de crianças asmáticas que têm uma melhora espontânea dos sintomas à medida que crescem, e explica esta melhora em decorrência do "aumento do diâmetro dos brônquios". Em estudo do "British National Child Development", Kuzemko assinala ainda que, das crianças asmáticas encontradas no estudo de morbidade realizado na Inglaterra, 3% tiveram sintomas até 7 anos de idade, 50% até 11 anos de idade, 4% continuaram tendo crises leves e eventuais e 43% continuaram tendo crises frequentes.

No sentido de saber como asmáticos e suas famílias controlam a doença e seus sintomas, alguns estudos

Tabela 1 - RESULTADOS DE UM ESTUDO A LONGO PRAZO EM 449 CRIANÇAS ASMÁTICAS (1925-1950)

Causa da asma	Nº de crianças	%	Completamente livre de sintomas levando vida normal		Bem se evitar fatores desencadeantes		Continua com grau moderado ou severo		Desenvolveram outras alergias	
			Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Alérgicos	350	82,1	89	25,4	87	19,3	100	28,5	83	23,7
Não alérgicos	79	17,9	49	62,0	0	-	17	21,5	13	16,4
TOTAL	449	100,0	138	30,7	87	19,3	117	26,0	96	21,3
Proporção para ambos os grupos			225 50,1%				213 47,44%			

* Houveram 11 óbitos, 4 deles atribuíveis a asma

Fonte: Rackemann, F.M. and Edwards M.C. (1925-1950) survey in: Kusemko, J.A. Natural history of childhood asthma, J. Pediat. 97: 889, 1980.

Observação: Encontramos somas e porcentagens incorretas, que foram, entretanto, reproduzidas conforme aparecem no artigo.

têm sido feitos[12,19,48], a maior parte voltada para a avaliação do seguimento da prescrição. Avery e colaboradores[12] pretenderam ser mais abrangentes e, ao avaliar o que uma população de asmáticos fazia para controlar a doença, encontraram que somente 32% dos 117 estudados vão ao médico regularmente e 34% não costumam nem ter broncodilatador em casa para uso em situações de emergência; mais ainda, por ocasião das crises, 69% começam a medicação no momento apropriado, mas destes, 21% não usam o remédio apropriado ou não o fazem na dosagem indicada.

Becker e col.[19] constataram que o seguimento da prescrição médica é deficiente, principalmente pela descrença na eficácia das medidas prescritas e pela complexidade do regime e dos procedimentos recomendados.

As reações da criança e da família à doença e ao tratamento variam em função de vários fatores, entre os quais se destacam problemas antecedentes ao aparecimento da doença, estabilidade da organização familiar, suas experiências, crenças, conhecimentos e seu relacionamento com médicos, profissionais de saúde, enfim, com a estrutura de atenção médica.

Com relação às orientações de que a criança e a família necessitam, a literatura mostra que os pais recebem informações contraditórias sobre a doença[12,94], na medida em que muitos atendimentos médicos são feitos em ocasiões de emergência e as crianças são tratadas por diferentes médicos e profissionais de saúde, cada um com sua opinião própria a respeito do tratamento. Os pais podem receber orientações diferentes em cada contato ou ainda não receber res

BIBLIOTECA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

posta a suas perguntas ou ansiedades, o que pode deixá-los mais confusos e ressentidos e, às vezes, incapazes de entender a doença, as reações da criança e as prescrições médicas. Esta situação favorece o aparecimento de outras mensagens contraditórias de parentes, vizinhos e curiosos para procurarem outro tipo de solução, muitas vezes fora da medicina científica.

Os vários hospitais do mundo dedicados à assistência à criança vêm assumindo posições diferentes em relação à orientação dos pais e até à participação da mãe no cuidado da saúde da criança, tanto em internações de emergência ou de longo prazo, como no tratamento ambulatorial. A maioria impede que a mãe fique com o filho durante a internação e a possibilidade de contato mãe-filho e médico nesse período é restrita, trazendo como consequência graves problemas na recuperação da criança. No atendimento ambulatorial a relação entre a mãe, o médico e outros profissionais de saúde não pode ser evitada, pois a criança só pode ser vista, ouvida e orientada por intermédio da mãe. Entretanto, tanto na internação quanto no atendimento ambulatorial, a troca de informações e decisões da mãe em relação à saúde do filho com o médico e outros profissionais, dificilmente ocorre, dado o modelo de assistência que prevalece no mundo inteiro. O médico, na sua prática, geralmente considera como tarefa secundária a educação dos clientes e suas famílias a respeito do processo saúde-doença[133], a ponto dos clientes se declararem insatisfeitos com as explicações que recebem, achando-as insuficientes e inadequadas[1,139].

Assim, os estudos concluem que as decisões

que as pessoas tomam em relação ao tratamento da asma, como de qualquer outra doença, ficam na dependência das mais diversas fontes de informação que, se inadequadas, põem em risco o bem estar dos doentes, de sua família e, muitas vezes, da coletividade.

No Brasil foi encontrada somente uma referência a atividades educativas, como componente de um programa de atendimento médico dirigido a crianças asmáticas[164]. Nos Estados Unidos há referências a programas educativos muitas vezes desvinculados da estrutura de atenção médica. São, por exemplo, programas de campo[24], programas promovidos por agências comunitárias[76,94,154,160], programas de condicionamento físico[174], programas residenciais[15,21,40,62,168], programas promovidos por escolas[133,151], programas promovidos por hospitais e clínicas[36,101,157]. Encontramos ainda referência a um programa realizado no Hospital Infantil do México[130] e em Cuba[149].

Os programas residenciais americanos baseiam-se em teorias psicológicas que defendem, como solução para certos casos de asma severa intratável, a parentectomia[15,21,40,62,168], isto é, a separação da criança da mãe, de seus familiares e de seu ambiente de vida, reforçando para a mãe e para a criança o sentimento de fracasso de ambas. Estes programas contradizem princípios psicológicos defendidos por Bowlby[27], Roberts on[143] e por Spitz, este citado por ambos, que salientam as características importantíssimas que assume a figura materna para o desenvolvimento e equilíbrio emocional da criança. As mães podem necessitar de orientação e apoio, mas sem ela é impossível atingir a criança.

Os programas educativos encontrados na literatura representam uma preocupação com o educando e uma tentativa de promover sua auto-suficiência em relação ao controle da doença, ajudando-o a assumir responsabilidade por sua saúde e por suas ações. Uma análise mais aprofundada, contudo, permite identificar nas propostas apresentadas diferentes tendências da educação.

Os programas que tendem à educação tradicional[76,101,116,133,149,157] têm seus conteúdos narrados a educandos passivos, meros ouvintes das importantes mensagens do educador. Esses conteúdos são produtos da visão do educador, que enfatiza certos aspectos e omite outros, dando a impressão de que nada mais há a acrescentar ou discutir. A comunicação é unilateral e o diálogo praticamente não é permitido. A relação entre o educador e o educando é de doação, onde o primeiro dá generosamente ao seu recebedor, que deve agradecer e não discutir o que recebeu, identificando sua autoridade funcional com a autoridade do saber. O educando é o que nada sabe. É condicionado a seguir as ações prescritas e a se capacitar para o auto-cuidado e a auto-ajuda. Esta proposta àssim colocada dá ao educador a falsa impressão de estar trabalhando para a ativação e participação do cliente, mas na verdade está contribuindo para sua adaptação a determinações pré-estabelecidas.

Para os que tendem à educação participante e problematizadora[24,36,94,130,151,154,160], a informação é sempre objeto de reflexão e revisão e é trocada numa situação de diálogo, de trabalho conjunto educador-educando, onde o argumento de autoridade não prevalece ao bom senso. O educa

dor ensina e aprende e o educando também. Ela se presta a estimular a consciência crítica das pessoas e nunca à sua manipulação. A proposta de educação participante não é fácil de ser aceita e muito difícil de ser posta em prática: por isso, os programas que tendem para essa direção não são formas puras da concepção descrita acima. Os profissionais de saúde, mesmo bem intencionados, tiveram uma formação autoritária e é difícil impedir que ela não aflore durante seu trabalho. Por outro lado, estes mesmos profissionais servem ao sistema social vigente, ao qual estão adaptados e ao qual tentam adaptar o cliente, supondo ser esta adaptação o perfeito estado de bem estar físico, mental e social[13]. Não é raro resumir sua orientação a ordens seguidas de ameaças e também não é raro querer normatizar a vida privada do cliente[25,26], impedindo sua participação na decisão de seu comportamento, relegando-o à posição de objeto a ser tratado[56], com resultados funestos para o seguimento da prescrição[17,97,105,121,124]. A própria experiência e a literatura também vêm mostrando as dificuldades do profissional de saúde em compartilhar o controle da interação com os clientes ou seus familiares e destes sairem de sua passividade, já institucionalizada, para se tornarem parceiros do profissional de saúde, iguais e ativos na negociação da assistência[147]

O presente trabalho pretende representar um comprometimento com uma filosofia global e participativa de tratamento da criança asmática. Seus objetivos são:

1. Descrever e analisar uma experiência participativa em relação à sua proposição filosófica, ao seu processo de desenvolvimento, ao envolvimento de mães e de profissionais da equipe de saúde.

2. Avaliar os resultados da ação educativa em relação a conhecimentos, atitudes e práticas referentes à doença, e suas consequências para o bem estar físico, mental e social das crianças asmáticas e suas famílias.

II - EDUCAÇÃO E PARTICIPAÇÃO

> " Não há nada que mais contradiga e comprometa a emersão popular do que uma educação que não jogue o educando às experiências do debate e da análise dos problemas e não lhe propicie condições de verdadeira participação. Vale dizer, uma educação que, longe de se identificar com o novo clima para ajudar o esforço da democratização, intensifique a nossa inexperiência democrática, alimentando-a".
>
> Caderno CEDES 4:1981

1. HISTÓRICO

As mudanças experimentadas no cenário de saúde mundial nos últimos 50 anos equivaleram a uma revolução que levou à reflexão a respeito do desenvolvimento da medicina como prática social e da estrutura das sociedades concretas onde ela se desenvolve. Desta reflexão, surge uma nova política de saúde mundial, encabeçada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que propõe a subordinação da prática médica à dimensão social do processo saúde-doença, impondo a superação da oposição entre os aspectos orgânicos e os psico-sociais na fundamentação do referido processo[47]. As práticas anteriores foram consideradas co

mo inadequadas para atender às necessidades de saúde da população e incapazes de respeitar os direitos do ser humano, enquanto membro da sociedade tomando-o somente como objeto das ações de saúde. Estas preocupações foram objeto de consideração no estabelecimento da Carta de Princípios da OMS, que, no seu preâmbulo, enfatiza o direito à saúde e o direito e a necessidade de participação da população para a melhoria dos níveis de saúde humana.[126].

Um dos diretores gerais da OMS, CANDAU, citado por Herzog[75], alertou sobre mudanças ocorridas no campo da saúde na introdução do relatório de trabalho da Organização referente a 1972, onde comenta:

"Experiências do passado, conhecimento do presente, nossas poucas certezas e muitas dúvidas se combinaram para sugerir que devemos não apenas rever nossas prioridades, mas também repensar nossas estratégias futuras. Na verdade, nós precisamos construir sobre o sucesso do passado e continuar desenvolvendo nosso conhecimento sobre as doenças e aperfeiçoar os instrumentos para usar contra elas. Paralelamente a isto, entretanto, nós devemos talvez nos voltar mais diretamente ao consumidor e às pequenas comunidades e pequenas unidades: não só tentar descobrir como atingir os objetivos de saúde, mas também esclarecer assuntos básicos sobre os quais solidificar futuras regras para o desenvolvimento de serviços de saúde. Nós precisamos ter coragem e habilidades para chegar até o consumidor e compreender suas necessidades e problemas e procurar descobrir quais são as condições ou fatores que determinam as possíveis soluções. Um deles deve ser o custo, mas outras devem

ser buscadas no respeito à dignidade humana, nas diferenças de padrões existentes na sociedade e no autoritarismo. Se conhecermos realmente o problema, tenho certeza que se possam encontrar soluções. Seguindo este caminho, poderá ser elaborado o primeiro modelo de serviço nacional de saúde, o qual dará origem a uma série de outros serviços de saúde nacionais operacionais e aceitáveis".

Com esta afirmativa, CANDAU estava procurando enfatizar a resolução...WHA 23.61, da 23ª Assembléia Mundial da Saúde (1970)[137], que referiu o que já havia sido objeto de discussões em outras assembléias a partir da década de 40:

- " extensão para toda população, do mais alto nível de assistência médica curativa e preventiva universalmente disponível, estabelecendo um sistema apropriado de serviços curativos, preventivos e de reabilitação"

- " a educação da comunidade para a saúde e participação de extensos setores da população no estabelecimento de todos os programas de saúde, são essenciais para tornar patente a responsabilidade pessoal e coletiva de todos aqueles que integram a sociedade na proteção da saúde humana".

A importância da participação da população para o planejamento e desenvolvimento dos serviços de saúde, foi objeto de discussão, também na 26ª Assembléia Mundial da Saúde, num estudo prévio sobre "Métodos para promover o desenvolvimento de serviços básicos de saúde", estabelecendo como princípio que os serviços de sáude devem permitir que as pessoas a quem eles servem sintam que pertencem a

ele e não como lhes sendo impostos: os serviços de saúde devem ser julgados pelos indivíduos a quem beneficiam[50].

Em várias reuniões da OMS o assunto foi novamente levantado. E entre os temas discutidos na 53ª Reunião, estava educação em saúde como meio de promover a participação da população. Este papel da educação é explicitado na seguinte afirmação, que consta das suas conclusões: "é necessário tornar mais efetivo o papel e a função dos serviços de educação em saúde dos ministérios de saúde e das suas agências para dar apoio aos programas de saúde a nível nacional, estadual e local. Se a participação da população é importante para melhorar os serviços de saúde em qualquer nível, a educação em saúde, que serve para promover esta participação, deve ser integrada no planejamento, organização e implementação da política e dos programas de saúde"[75].

A idéia de participação ativa, individual, familiar e da comunidade para ajudar a resolver problemas prioritários de saúde, não é recente nas Américas.

Há muitos anos a Organização Panamericana da Saúde (OPS), conjuntamente com autoridades nacionais, vem apoiando uma nova versão de programas de saúde comunitária, estimulando a participação da população dentro de um processo educativo.

Recomendações oficiais para esta nova forma de ver a atenção à saúde, constam de documentos elaborados em 1968 e 1973, respectivamente para a IIª e IIIª Reunião Especial de Ministros da Saúde, bem como da 22ª Resolução da XXII Reunião do Conselho Diretivo da OPS, que concedem

"alta prioridade à formulação e execução dos programas tendentes a criar nos indivíduos um sentido de responsabilidade em relação à sua saúde e da comunidade e capacidade de participar, consciente e construtivamente, dos programas cujo objetivo seja o bem estar da população"[129].

Mais recentemente, em 1978, na Conferência de Alma-Ata sobre Atenção Primária de Saúde, promovida pela OMS e Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), ficou estabelecida como meta para o ano 2000 a extensão dos serviços de saúde para toda a população, mediante sua plena participação[39].

"Para que a atenção primária de saúde seja o mais rapidamente possível acessível a todos os membros da comunidade, é indispensável que a comunidade e os indivíduos contribuam com o máximo de esforço para seu proprio desenvolvimento em saúde. Para que isto se efetive, a comunidade deverá participar plenamente do planejamento, organização e administração da atenção primária de saúde. Esta participação se consegue principalmente mediante um trabalho adequado de educação que permita às comunidades defrontarem-se, de forma mais conveniente, com seus verdadeiros problemas de saúde. Assim estarão melhor preparadas para adotar decisões racionais sobre a atenção primária de saúde e para conseguir dos demais níveis do sistema nacional de saúde o apoio de que realmente necessitam".

Em função das recomendações da OMS/OPS e conferência de Alma-Ata, vêm se desenvolvendo numerosas experiências de participação da população na organização de Sistemas de Saúde, mediante o uso de diferentes abordagens

e técnicas, variando conforme as condições próprias de cada país. A maior parte deles tem se revestido do caráter de Programas de Saúde comunitária com ênfase na atenção primária de saúde. Suas atividades são centradas em agentes ou promotores de saúde, geralmente pessoas escolhidas, dentre ou pela população, e preparadas para dar cuidados primários de saúde[14, 29, 98, 100, 117, 123, 170]. Suas propostas incluem mobilização e organização da população, por meio do incentivo à formação de conselhos comunitários de saúde, com representantes de todos os grupos da comunidade.

Alguns centros que atendem clientes a nível ambulatorial, também têm se preocupado com a participação do cliente no seu tratamento, por intermédio de atividades educativas[10, 84].

Alguns hospitais, em diversos países que prestam assistência materno infantil, têm substituido o sistema de berçário, onde a mãe não participa do cuidado de seu filho recém-nascido, pelo alojamento conjunto, que consiste em acomodar a criança junto à mãe desde o nascimento até a alta da maternidade. Isto permite que a mãe, ao cuidar do filho antes de ir para casa, se sinta mais segura e consciente da importância de seu papel[16, 131, 132]. Alguns programas que permitem à mãe ficar com o filho durante a internação também são descritos na literatura[11, 49, 74, 81, 95, 146, 156] e o motivo principal desta abertura tem sido a prevenção do hospitalismo, isto é, de distúrbios psicológicos na criança, consequentes à separação da família e segregação no hospital, em função de uma doença.

2. CONCEITOS DE PARTICIPAÇÃO

Para analisar as experiências realizadas e a que vai ser objeto deste trabalho, é necessário explicitar o que entendemos por participação, sua natureza, seus componentes conceituais e as condições para sua efetivação

Segundo a Comissão Econômica para a América Latina, (CEPAL) [37], a participação popular é um processo integral e permanente que permite ao povo em geral organizar-se em todas as ordens e níveis de sua existência, analisar sua realidade, adquirir uma nova consciência crítica e transformadora, que leve à participação e que lhe permita intervir diretamente nas decisões que têm relação com seu próprio desenvolvimento e com o da sociedade global em que se encontra.

Tomando participação num sentido amplo, a CEPAL define como seus objetivos:

1. incorporar a capacidade criadora e as atitudes positivas dos setores populares, que constituem um recurso insubstituível na dinâmica do desenvolvimento.

2. Obter a cooperação consciente e ativa dos indivíduos e da coletividade nos diferentes esforços programados.

3. Reduzir as resistências habituais que, em certas fases do subdesenvolvimento, alguns grupos tendem a oferecer ao processo de transformação social.

Três são os elementos considerados neste conceito: aqueles que devem participar, a forma de parti

cipação a ser adotada e o tipo de desenvolvimento a que deverlevar a participação[128].

Como participantes, são incluídos o povo em geral e os grupos ou setores anteriormente marginalizados das decisões. O ato de participar das decisões políticas pode ser uma tradição de um povo e, portanto, pré-existente num determinado grupo social. Se não for habitual, pode ser canalizado ou provocado por agentes externos por intermédio de organizações formais, promovidas pelo Estado ou grupos políticos[51].

A forma de participação real inclue o conceito de organização. A CEPAL menciona formas de participação, baseadas em modalidades de organização segundo motivações e interesses comuns de seus membros, formas de atividades e papéis políticos econômicos e sociais de seus líderes.

CARBAJAL[31] define organização da população como "um instrumento que permite às bases situarem-se no mesmo nível das organizações estatais para dialogar, participar na programação de suas obras e tomar decisões de política de desenvolvimento". Geralmente as bases se encontram dispersas e desvinculadas entre si. Daí à organização ser um instrumento para o equacionamento e solução de seus problemas.

O tipo de desenvolvimento que deverá conduzir à participação, deverá ter como objetivo uma mudança substantiva nas estruturas de poder, a fim de que as maiorias transcendam sua condição de passividade e assumam uma participação ativa nas decisões da sociedade. Em termos

gerais, a participação estará orientada de modo a acelerar o processo de modernização, a facilitar a mobilidade social, a consolidar o nível de bem estar social e, finalmente, a respaldar uma economia e uma política econômica em função de todos os setores da população, já que a participação dos grupos minoritários resultará em maior benefício para o crescimento econômico do país.

Esta conceituação da CEPAL[37] se reporta à participação social propriamente dita e se confunde com um dos tipos de participação descrito por CARBAJAL[31], a participação estrutural, definida sinteticamente como a participação ativa, consciente e organizada, no sistema econômico, político e social do país em todos os seus níveis. "Defende a intervenção consciente e ativa das pessoas nas decisões que dizem respeito a elas". A possibilidade de intervenção, decorre do reconhecimento de que os indivíduos têm o direito de determinar seu próprio destino e, por isso, devem ser incluídos em qualquer decisão que os afete individualmente ou à sua família, bem como à comunidade.

Difere do que CARBAJAL[31] chamou de participação funcional, que se dirige a realizações específicas e que se traduz normalmente no estímulo à participação da população de base nos projetos e obras que o governo ou alguma instituição se propõem a realizar. Esta forma de trabalho pode ser de grande utilidade para a população, embora por tempo limitado. Se a participação funcional não se transforma gradualmente na primeira, perde sua trancendência e isto é o que tem ocorrido com a maioria dos programas, que são desestimulados ou desativados na medida em

que cessa a motivação da população, ou que começam a ameaçar as estruturas de dominação e dependência existentes nas instituições e na sociedade de modo geral.

3. CONDIÇÕES FAVORECEDORAS DE PARTICIPAÇÃO

A participação não é um fenômeno isolado, independente do contexto sócio-político de cada país e seu momento histórico. É uma prática que pode se desenvolver e aperfeiçoar-se em decorrência de certas condições, ligadas tanto à sociedade quanto ao indivíduo, e até à interrelação de ambos[8, 51], onde se define se a participação será uma conquista das camadas populares ou uma outorga das camadas dirigentes.

Segundo Touraine, citado por Ammann[8], o tipo, grau e natureza da participação dependem de mecanismos societários, que operam em três níveis:

1º - A historicidade, que representa a ação transformadora da sociedade, produz a estrutura de classes e seus mecanismos de conflito e dominação, define o controle social e configura todo sistema político e organizacional.

2º - Nível institucional ou político, que produz decisões e regras que comandam o funcionamento da sociedade e define a forma das relações sociais entre os diferentes grupos interessados em participar.

3º - Nível de organização social, que traduz as decisões do sistema político em normas que permeiam suas relações de poder com outras organizações, enfim, que

definem a dependência ou autonomia interna e externa da organização social.

A participação varia na razão direta da autonomia, ou na razão inversa da dependência externa de uma dada sociedade, mas também do tipo de relações sociais, de dominação e/ou subordinação que fluem dentro da sociedade. O poder constituído, representado pelas autoridades institucionais e pelo próprio Estado, podem favorecer ou não a participação, na medida em que criam mecanismos de acesso às ações e decisões relativas à sociedade global. Instrumentos e mecanismos nos diferentes níveis de administração encarregados de desenvolver uma política de participação devem ser a expressão da vontade política de ajuda ao processo[125].

4. EDUCAÇÃO PARTICIPATIVA

O voto, o plebiscito e a representação política constituem-se em alguns dos mecanismos de participação mais frequentes nas sociedades ocidentais da atualidade[8]. A participação pode ser aberta aos indivíduos, por sua incorporação a grupos e programas interessados no levantamento de problemas e na busca de soluções alternativas para seus problemas. Ocorre que a população muitas vezes não identifica seus problemas e muitas vezes não conhece a existência de grupos e programas e nem lhe ocorre a viabilidade de participar deles e até organizá-los.

Desse fato decorre a preocupação dos organismos internacionais de saúde com "um processo educativo gradativo e permanente"[129], que permita percorrer o desen

volvimento da participação da população em suas diferentes etapas: ativa, consciente (quando a população tiver se inteirado a fundo de seus problemas e conseguir traduzí-los em necessidades sentidas e trabalhar para solucioná-los); responsável (quando se comprometer e tomar decisões com pleno conhecimento de seus efeitos e obrigações); deliberada (quando expressar sua vontade livremente); organizada (quando perceber a necessidade de reunir esforços para atingir um objetivo comum), e solidária (quando atuar de forma conjunta e permanente para resolver os diferentes problemas de sua comunidade).

A referência encontrada no relatório da "Conferência de Alma-Ata" a um "trabalho educativo adequado"[39] demonstra uma preocupação de encontrar um quadro teórico de educação que se baseia na democratização das relações pedagógicas.

Encontramos em Freire[57] um esquema referencial apropriado para a educação participante e problematizadora, em que a tarefa da educação não é apenas uma ação mecanicista de transferir ou depositar algo em alguém. Para o autor o conhecimento exige uma presença curiosa do sujeito em face do mundo. Requer sua ação transformadora da realidade. Demanda uma busca constante. Implica em invenção e em reinvenção. Reclama a reflexão de cada um sobre o ato de conhecer. O educador é aberto para o diálogo educador-educando, onde ambos participam do processo de pensar conjunto, de questionamento do saber e de vivência[56].

Nossa visão sobre a ação educativa implícita em toda atividade de participação se assemelha bastante

à visão de Freire. Tem como finalidade criar condições de aprendizagem, mediante as quais os indivíduos que participam dos mesmos interesses e sentem as mesmas necessidades possam conhecer melhor seus problemas e sua realidade. Pretende, por meio de uma reflexão crítica, que os indivíduos organizem seu pensamento, substituindo o conhecimento ingênuo e teórico da realidade por um nível mais elevado de ação, que lhes permita perceber as causas da realidade e propor uma forma de ação que procure transformar a situação. A educação participativa permite que os educandos se tornem agentes de seu próprio desenvolvimento, em vez de beneficiários passivos. Conhecer é uma tarefa de sujeitos e não de objetos. É um processo de troca e exige reciprocidade. É um respeitar para com o saber, dignidade e potencialidades do educando. É acreditar que suas vivências, suas experiências e suas potencialidades o habilitam para intervir positivamente nos assuntos a ele relacionados.

O educador contribue para a democratização do conhecimento científico e tecnológico, colocando-o à disposição do educando. Por outro lado, o educando contribue com seus conhecimentos empíricos para a formação social e política do educador e ambos caminham para produção e busca de novos conhecimentos, participando de um esforço criador. Os educandos, apropriando-se dos métodos e técnicas colocados à sua disposição pelos técnicos, aprendem a conhecer seu problema e sua realidade de maneira mais científica e a intervir neles com maior eficiência. Os profissionais que, por outro lado, têm uma visão unilateral da problemática dos educandos, completam-na com a visão do

grupo que a vivencía. Aprendem a aceitar e responder às reais necessidades do educando, deixam de propor soluções acadêmicas e sofisticadas e passam a refletir com o educando sobre as alternativas mais concretas e significativas para a resolução dos problemas que os afligem.

Como a educação sempre corresponde a uma visão do homem e a uma teoria do conhecimento, ela não pode ser neutra. A educação participante, comprometendo-se com os princípios, valores e processos descritos aqui, afasta-se, tanto daqueles que definem a educação como transmissão cultural, como dos chamados românticos da educação[112].

Os que defendem a primeira adotam uma postura autoritária, que considera o homem como mero objeto que deve sofrer passivamente a ação do ambiente, a fim de que se adapte à sua realidade. Considera o educador como superior, por ser o possuidor do conhecimento; atribue a ele papel fundamental na educação. Favorece a manipulação na medida em que se baseia na transferência ou depósito de conhecimentos de forma objetiva, mecanicista e acrítica, que muitas vezes inclue esforços de condicionamento por meio de doses apropriadas de prêmios e castigos. O esforço de adaptação, básico neste tipo de educação, sugere a existência de uma realidade acabada, estática, que subtrai ao homem seu direito de transformar o mundo[60].

Os que defendem a segunda adotam uma postura subjetivista e espontaneista que anula o papel do educador e deixa o educando entregue a si mesmo no ato de conhecer, pois para ele só existe seu eu, sua consciência, sendo desnecessário se preocupar com uma realidade externa a ele.

A não diretividade da educação pode, entretanto, servir à manipulação, porque pode ser uma excelente técnica de ocultação ideológica, camuflando, ingenua ou conscientemente, a vinculação da educação com a sociedade.

Tanto as explicações unilateralmente objetivistas como subjetivistas não podem fundamentar uma educação participativa que acredita numa realidade externa ao indivíduo e na capacidade do homem de interferir decisivamente na transformação desta realidade, da mesma forma que considera errada a explicação de que idéias separadas da realidade governam o processo histórico.

A idéia que fundamenta a educação participativa integra a objetividade na subjetividade, acreditando que o homem e o mundo são inacabados e que o primeiro, transformando o mundo, sofre os efeitos de sua própria transformação. O valor mais profundo deste tipo de educação é a crença no ser humano, na sua criatividade e na possibilidade de despertar sua consciência crítica.

5. AÇÃO EDUCATIVA NOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Conforme mencionado anteriormente, o sistema de saúde comporta vários tipos de serviço com diferentes objetivos, quais sejam assistência médica, prevenção de doenças, reabilitação de doentes.

Muitos desses serviços desenvolvem práticas educativas, tendo a educação como objetivo central ou como atividade meio, que contribue para viabilizar o objetivo de saúde ou conferir maior eficácia ao combate à doença.

Da subordinação da ação educativa às práticas científicas e institucionais do setor saúde decorrem características particulares, tanto da ideologia, quanto dos princípios, conteúdos e práticas desta.

Como um componente dos programas de saúde, inseparável do trabalho de muitos profissionais e auxiliares do setor saúde e outros afins, determina e é determinada no exercício das funções dos mesmos.

Os programas e os profissionais de saúde seguem uma determinada linha educacional, à medida que conseguem responder às questões básicas da educação ligadas ao papel que acreditam dever desempenhar em relação à clientela[169].

Se o compromisso dos programas e dos agentes de saúde é com o homem, visto em suas relações com o ambiente, a saúde é encarada como um fenômeno decorrente das situações de vida, das relações sociais que os grupos mantêm entre si, então a educação deverá estar integrada às relações concretas técnico-população, frente à realidade onde se dão as relações com o meio. Neste caso a ação educativa poderá:

- ter uma conotação ampla: "processo pelo qual os indivíduos mudam ou adquirem conhecimentos, atitudes e comportamentos conducentes à saúde, entendida como completo bem estar físico, mental e social" (Marcondes e col.,1974)[102];
- ter caráter participativo: " processo de capacitação de indivíduos para assumir a

solução dos problemas de saúde, processo este que inclui o crescimento dos profissionais de saúde, através da reflexão conjunta sobre o trabalho que desenvolvem e suas relações com a melhoria das condições de saúde da população". (Ministério da Saúde, 1981)[114] ;

- compatibilizar-se com uma filosofia de ativação: "processo de promoção de auto-suficiência do cliente, ajudando-o a assumir responsabilidade pelo seu próprio corpo, saúde e ações que possam ter relação com a saúde da comunidade"- (Roter)[147].

Vejamos, então, como as práticas de saúde se relacionam a esta postura educativa.

Os programas de saúde comunitária já referidos, em que os agentes de saúde se encontram comprometidos com idéias democráticas, apresentam na prática contradições substanciais.

Relatorios de alguns projetos demonstram que o grupo de técnicos assume o trabalho educativo numa posição especial, elitizada, vertical, de quem não conhece e não respeita a cultura e forma de vida da população. Confundem atividade e participação com oportunidade do indivíduo intervir nas atividades de execução, quando as outras fases foram elaboradas por especialistas. Um estudo de 17 projetos analisados em profundidade[7] revelou um envolvimento mínimo da população no estágio de pré-planejamento e avaliação e um grande envolvimento dos dirigentes de

BIBLIOTECA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

agências prestadoras de serviços nas quatro fases: pré- planejamento, planejamento, execução e avaliação.

Como a maioria dos projetos se caracteriza como prestação de serviço a parcela da população excluídas do cuidado médico, revestem-se de características de participação funcional, isto é, dirigida a atividades específicas de saúde e não a problemas conjunturais[47].

Muitas equipes de saúde assumiram ingenuamente um processo educativo que se traduziu num manipular permanentemente da orientação do processo, assumindo um direcionismo que, por sua especificidade em relação à saúde, não pode levar em conta as aspirações da população. As demais dimensões da realidade, ao se conservarem como estavam, criaram obstáculos ao processo de transformação da dimensão saúde e favoreceram a manutenção de problemas básicos, na medida em que tiveram um efeito imediato no deslocamento de conflitos e tensões sociais[47].

Alguns projetos comunitários com participação da população foram desenvolvidos em coordenação com outras organizações e instituições da comunidade. Em muitas ocasiões, a valorização das problemáticas a serem atacadas e o grau de conscientização atingido pelos técnicos e a população começaram a incomodar a instituição que o profissional representava, por não estar esta realmente comprometida com o processo de transformação, e o projeto gradativamente foi sendo desativado.

Os trabalhos educativos realizados em hospitais e ambulatórios, objetivando a participação da mãe no cuidado da criança internada e do cliente no seu próprio

cuidado (movimento de auto-cuidado e auto-ajuda)[68,94,101,113,154], estão gradativamente sendo aceitos. Em relação à internação conjunta mãe e filho, foi feita uma pesquisa por Hardgrove e colaboradores[74], que constatou um aumento no número de unidades pediátricas que dispõem de recursos para acompanhantes. Constatou, também, que o tipo de recepção do pessoal hospitalar aos pais, varia desde mera tolerância até sua inclusão ativa como parte integral do funcionamento hospitalar e que a simples presença dos pais[82], sem um procedimento de educação, tem sido comum, porém não tem contribuído para a recuperação do paciente. Um estudo recente de Nascimento[122], feito em Recife, sobre a opinião das enfermeiras com relação à participação dos pais da criança hospitalizada, concluiu que as enfermeiras, em geral, não têm atitudes positivas diante da presença das mães no hospital, tanto por não compreenderem isto como benefício para a criança, como por terem que realizar seu trabalho sob a observação crítica de um estranho.

Os programas educativos de iniciação ao "auto-cuidado" estão muito difundidos nos Estados Unidos e Europa, mas na América Latina pouco se tem ouvido falar a respeito, porque têm sido dirigidos principalmente a portadores de doenças crônicas [43,83,85,92,93].

A literatura refere programas que se iniciam durante a internação, com a preparação do cliente para administrar um medicamento, por exemplo, e continuam depois durante suas consultas de seguimento ambulatorial.

Estes programas se baseiam no pressuposto que a saúde das pessoas e de uma comunidade não depende somente das ações que são oferecidas pelos serviços

de saúde e que as pessoas, devidamente preparadas, podem se responsabilizar pelo seu cuidado de saúde.

A popularização do movimento de"auto-ajuda" e "auto-cuidado" e a doutrina do "consentimento pela informação" vieram, idealisticamente, tentar mudar o papel passivo e submisso do cliente, descrito por Parsons, citado por Roter[147], em paciente ativo, participante, com igualdade de direitos na "negociação de assistência".

Entretanto, com frequência os clientes são passivos, não possuem poder na interação com os profissionais de saúde, raramente questionam ou voluntariam informação.

A esta situação, o médico e os outros profissionais de saúde respondem com uma abordagem educativa racional e tecnicista, que se compatibiliza melhor com a medicina organicista e tecnocrata prevalente em nossa sociedade.

As açoes educativas desenvolvidas pela maioria dos profissionais de saúde se resumem na transmissão de informações à clientela, com a intenção de uniformizar e regulamentar as condutas. À medida que os profissionais dão ordens e estas não resultam no seguimento das prescrições e orientações, passam a ver o cliente como um incompetente ou um desobediente, com quem não vale a pena perder tempo. Para enfrentar essas resistências do cliente e submetê-lo ao tratamento, os profissionais de saúde procuram instrumentos de persuasão mais eficientes. Vários deles são referidos na literatura, como o condicionamento pelo reforço[40,62,140], "biofeedback"[150] e outros.

Na verdade, o que permeia a ação educativa nos serviços de saúde e que permite ou não que ela se efetive, como foi definido anteriormente, são as relações de poder existentes na sociedade e as suas representações socialmente determinadas nas instituições . A educação em saúde pode ser feita de uma maneira puramente autoritária, para produzir usuários racionais e conformes com a autoridade e padrões da medicina moderna, mas incapazes de compreender os princípios que fundamentam as ordens médicas, que desta forma serão mais facilmente incorporados. Na medida em que a educação participativa intervir nas relações de autoridade e poder, seja num nível mais amplo ou na relação médico-paciente, ela se transformará numa ameaça, fadada a sofrer forte repressão com vistas à sua desativação.

O poder médico, como qualquer outro poder dominante na sociedade, sempre teme uma autoridade concorrente que se levante contra ele e tende a rechaçar qualquer ameaça nesse sentido. Como reagirão, então, os proprietários das forças produtivas, quando ameaçados por grupos da população, mesmo que participantes de programas de saúde comunitária?

6. MÉTODO DE DISCUSSÃO EM GRUPO E PARTICIPAÇÃO

Um dos principais problemas com que se defronta o educador de saúde e profissionais de saúde envolvidos em planejamento e execução de atividades educativas é a escolha de um método que se compatibilize com sua maneira de ver a educação e que permita a participação do indivíduo na decisão de seu próprio comportamento.

Os que têm penetrado na dinâmica dos grupos, analisando as diferentes formas que assume e suas diferentes possibilidades, concluiram que o método tem potencialmente a capacidade de ser a forma mais natural e efetiva de se obter o que os educadores desejam, isto é, participação do educando.

Alguns autores, como Lima[96], consideram o processo discussão-decisão em grupos como "microfenômenos" do que seria a verdadeira democracia.

6.1 ORIGEM

O conceito de grupo primário é bastante antigo, posto que Cooley, citado por Azevedo[13], foi o lançador desse conceito na terminologia sociológica já em 1909. Gradativamente o estudo dos grupos foi tomando corpo nas aplicações da ciência do comportamento.

Moreno[120], nascido em 1898, tentou a terapia pelo teatro, em 1918, após ter tido a oportunidade, antes e durante a 1ª Guerra Mundial, de ocupar-se com problemas de readaptação social. Foi ele o criador das técnicas sociométricas e do sociograma, que originou uma preocupação em agir sobre os grupos para transformá-los. Lewin, citado por Brunele[30], é considerado fundador da dinâmica de grupo propriamente dito, com o clássico experimento sobre comportamento alimentar de donas de casa durante a Guerra de 1939-1945. A partir de uma pesquisa aplicada, Lewin mostrou a importância da abordagem do problema educacional por meio da organização de grupos naturais, concluindo que, para modificar as idéias e o comportamento social, certos métodos de discussão e de decisão de grupo

apresentavam grandes vantagens em relação às conferências e ao ensino individual.

Lewin, além de oferecer ao novo campo de conhecimento o aparelho conceitual necessário à sua orientação, realizou durante muito tempo, com uma equipe de pesquisadores, vários projetos de pesquisa. Nos momentos de auto-avaliação periódica do trabalho, deplorou a falta de integração de sua equipe, que atribuiu a "bloqueios" existentes na comunicação entre os líderes e os "membros dos grupos" e destes últimos entre si. Constituiu então, ao lado dos "métodos de laboratório", os "training-groups" (T-Groups) para que os coordenadores de projetos aprendessem a se comunicar de modo autêntico, a se tornar conscientes dos processos psicológicos que ocorrem no funcionamento dos grupos e a ficarem mais abertos aos outros. Aqueles que trabalharam com Lewin continuaram a desenvolver os T-groups em Massachusetts e Michigan, enquanto Carl Rogers e seus colaboradores organizavam, em Chicago, grupos para treinamento de conselheiros, numa tentativa de ligar "a aprendizagem experiencial" obtida durante uma experiência de grupo intensivo, à "aprendizagem cognitiva" decorrente da reflexão a respeito da vivência grupal[144].

A partir daí o método iniciado no mundo universitário penetrou em domínios bastante variados: direção e indústria, administração pública de pessoal, empresas, ensino, medicina e saúde pública. Desde que surgiram as primeiras aplicações do método, ele foi utilizado no campo da educação em saúde. Azevedo[13] cita projetos educativos com grupo de adolescentes, que se reuniram para discutir problemas próprios da idade, e de discussão de mães a respeito

de problemas da infância. A discussão em grupo, como método educativo, tem sido descrita na literatura em programas que atendem a problemas de saúde específicos: asma, diabetes, câncer, hipertensão, preparo para cirurgia, obesidade, doenças do coração[90].

Outros campos da saúde pública, como formação e coordenação de pessoal[35], discussão e orientação de pessoal[28], preparo de líderes na comunidade[162], oferecem e continuam oferecendo perspectivas promissoras para o método.

6.2 CARACTERÍSTICAS DO MÉTODO

James, citado por Brunelle[30], em 1899 já havia advertido: "A psicologia é ciência, o ensino é a arte; jamais as ciências geram artes diretamente. Um espírito inventivo intermediário deve pô-la em prática, utilizando-se de sua própria originalidade".

Fazendo sua esta advertência, Luft[99] afirmou: "A dinâmica de grupo não nos diz o que o grupo deve ou não fazer".

Realmente, ambos estavam certos. A dinâmica de grupo tem adquirido formas e características diferentes, dependendo do referencial de quem a ela tem dedicado seus projetos e experiências[90].

Um modelo de dinâmica de grupo bastante utilizado é o de Rogers[144], baseado nos preceitos da psicologia subjetivista e fenomenológica. Vem norteando principalmente os chamados grupos de encontro e grupos de treinamento de sensibilidade.

Caracteriza-se por uma preocupação com o crescimento pessoal, desenvolvimento e aperfeiçoamento da comunicação e das relações interpessoais, sem consequências macroestruturais. Os que o utilizam acreditam na espontaneidade da educação, caracterizando o método pela não diretividade e neutralidade.

Não existe uma preocupação explícita de garantir a objetividade do conhecimento. Ao contrário, declara-se que ele é sempre parcial, porque é produzido por valores e experiências subjetivas. O educador é o facilitador do grupo e não pode se tornar ativo para não ser manipulador. Para um desabrochar mais profundo da subjetividade, o funcionamento dos grupos de encontro é limitado no tempo e deve prever uma frequência regular de encontros.

Lima[96], partindo do princípio que o estruturalismo de Lewin é limitado e que a terapia centrada no cliente é uma prática neutra, propôs uma nova caracterização à dinâmica de grupo, considerando-a dentro de uma explicação piagetiana como "condição de passagem da heteronomia para a autonomia", num esforço para alcançar a reciprocidade. Para ele, qualquer grupo que viva em estado anômico, como a classe de trabalhadores dentro das linhas de produção, ou heteronômico, como os dominados por indivíduos mais capazes ou por estruturas arcaicas, só com longo esforço de conscientização (grupoanálise) conseguirá chegar à autonomia, à cooperação e à plena comunicação. Acha ainda que a operacionalização de pequenos grupos, pelo treinamento da cooperação, pode vir a ter influência na operacionalização da sociedade.

As regras de manejo do grupo descritas pelo autor[96] podem ser assim resumidas:

- impulsionador do grupo é o animador que usa seus esforços para que o grupo crie suas próprias normas e ganhe autonomia;
- liderança é emergencial, conforme o tipo de problema tratado;
- a comunicação é feita por meio de gestos, roupas, postura, linguagem expressiva. Tudo trás uma mensagem. Ela se processa como um retroefeito (feedback) em todos os níveis, se estiverem abertas todas as linhas;
- a participação de todos é importante para atingir a maturação e o nivelamento e para cada um aprender a cooperar;
- as decisões devem procurar a unanimidade;
- o grupo-análise é necessário para que todos se conscientizem das relações grupais;
- a tempestade de idéias é útil para criação de novos conceitos;
- em vista de seus objetivos, o grupo-análise deve funcionar por um tempo determinado, necessário para o desenvolvimento grupal dos seus membros.

Baseando-se na teoria psicanalítica do desenvolvimento de grupo, Pichon-Rivière, citado por

Bleger[23], definiu o método do "grupo operativo" iniciado por ele como "um conjunto de pessoas com um objetivo comum", que pretendem atingir operando em equipe. Acredita que o mais alto grau de eficiência de uma tarefa se consegue quando se a incorpora ao ser humano total. Para ele o ensino e a aprendizagem, proporcionados pela vida em grupo, são passos dialéticos inseparáveis, integrantes de um processo único em pleno desenvolvimento e no qual não se reconhece quem ensina e quem aprende.

As estereotipias e distorções são barreiras à aprendizagem e precisam ser rompidas para que o pensamento, a capacidade de observação e de escrita comecem a funcionar ativamente.

O grupo opera a partir de um coordenador que maneja as estereotipias, analisa os esquemas referenciais do grupo e procura manter um nível ótimo de ansiedade necessário para se obter a aprendizagem. Sua tarefa principal é centrar-se nos seres humanos que integram o grupo, facilitando o diálogo e a comunicação.

Um princípio técnico básico que Pichon-Rivière chamou "regra de ouro" do funcionamento dos grupos operativos é "respeitar o emergente do grupo, ou melhor, trabalhar e operar sobre a informação que o grupo atualiza em cada momento" e que demarca seu limite de aceitação e elaboração. Respeitando o emergente, é possível manter e operar em grupo a uma distância emocional tolerável do objeto de conhecimento.

O grupo trabalha a partir de certas informações, que podem ser trazidas pelos seus membros sob a

forma intelectual ou sob a forma latente, por meio de uma atuação durante as sessões; seja qual for a forma concreta sob a qual a informação se apresente, é trabalhada, reconstituida e enriquecida e quando é aprendida já assumiu uma forma superior à inicialmente proposta.

O grupo operativo, para atingir os objetivos que se propõe, precisa funcionar por um tempo limitado e previsto, com uma frequência regular.

Esses dois últimos modelos apresentados, embora tenham características diferentes, decorrentes das teorias psicológicas que representam, integram a objetividade e a subjetividade do conhecimento, que fundamenta a ação prática dos indivíduos sobre o mundo social.

As três formas de discussão de grupo apresentadas não são as únicas existentes, mas são exemplos de aspectos de que ela pode se revestir. O ponto comum entre elas é que todas supõem ensino-aprendizagem como um processo longo, contínuo e complexo, que dificilmente se conclue em uma única reunião. Os pontos de divergência estão num maior ou menor direcionamento do educador representado por uma liderança mais ou menos autoritária, que se reflete na atmosfera em que é efetuada a discussão. Outra diferença se encontra na pré-determinação dos temas de discussão pelo educador, ou pelo educando junto com o primeiro, ou na centralização dos trabalhos no emergencial. Alguns enfoques favorecem a cópia da sociedade e outros a auto-suficiência de seus membros. É o caso de Matheus e col[106], que fazem referência ao grupo como "método de trabalhar pessoas, cujo comportamento nós gostaríamos de mudar", e Clark[35], que vê

no método não uma forma de domesticar mas "de encoraiar a independencia". O ponto central, entretanto, destas diferenças está no referencial teórico-ideológico com que os interessados no método analisam e orientam sua prática.

6.3 APLICAÇOES DO METODO DE DISCUSSÃO EM GRUPO

O editorial de um número especial do Health Education Journal, dedicado à discussão em grupo[71], fala de adequação do método a problemas que não tenham soluções pré-estabelecidas e que deem margem à decisão do grupo.

Alguns autores, como Stewart e colaboradores[103], consideram como fundamental a existência de uma atmosfera de interesse comum por um problema para que o método de discussão possa ser utilizado. Brahara[28] ressalta a importância de reunir pessoas com experiências comuns em relação a um determinado problema, visto que a discussão deve basear-se em fatos. Finalmente, Clark[35] lembra que a discussão não pode surgir em torno de idéias místicas e preconcebidas, corroborando à afirmativa de Brahara a respeito da necessidade de baseá-la em fatos. Essa sua afirmativa se fundamenta numa experiência com um grupo de senhoras hindus, em que a quantidade de lendas e superstições existentes no campo de experiências de cada uma limitou em grande parte a discussão do problema do tétano pelo grupo. Esta afirmativa contraria os presupostos de participação e as idéias de Freire[56] a respeito da efetividade da comunicação dialógica na transformação do pensamento mágico e do conhecimento sensível e separa a

subjetividade dos educandos do processo de conhecimento.

Embora exista uma tendência para se proclamar que o método dá melhores resultados em assuntos onde a experiência prévia dos membros possa proporcionar a formação de uma opinião de grupo, cumpre notar que a experiência clássica de Lewin foi levada a efeito sobre um assunto (consumo de pão integral) que pelos conceitos mencionados, não se prestaria à discussão, mas à instrução direta. Uma outra experiência interessante é a de Johnson[80], em que o autor compara a reação de grupos de senhoras à instrução direta e à discussão em grupo. O assunto escolhido (valor do auto-exame na prevenção de câncer mamário), que aparentemente se prestava mais a aula expositiva, mostrou maior penetração nos grupos em que o assunto foi discutido. A avaliação foi feita pela frequência do auto-exame dessas senhoras em 6 meses (30% nos grupos onde o assunto foi apenas exposto contra 51% nos grupos onde foi discutido). A diferença se acentuou quando a avaliação foi feita em prazo maior (respectivamente 27% e 58% em 13 meses).

Mais recentemente, experimento semelhante ao que Lewin realizou durante a 2ª guerra foi feito por Marcondes e Junqueira[103], em São Paulo. Trabalharam com um grupo de donas de casa, a fim de levá-las a aumentar o uso de vísceras na dieta, mais acessíveis do que a carne, para que tivessem uma alimentação rica em proteínas e ferro. Os autores não encontraram diferença no uso de palestra ou discussão em grupo.

Várias críticas são feitas a todos esses estudos mostrando que a eficiência do método varia em função

do domínio que os participantes têm da técnica, dos objetivos propostos e do referencial que norteia sua prática.

III - A EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA COM MÃES DE CRIANÇAS ASMÁTICAS

> "Não tentamos nos aproximar das experiências com esquemas de análise já prontos, com programas de trabalho pré-determinados, como se nosso objetivo fosse o de construir um edifício com prazo certo e planta feita, mas sem saber para que, para quem ou para quantos deverá servir".
>
> Paulo Freire

INSTITUTO DA CRIANÇA

Funciona em São Paulo o Instituto da Criança (I.Cr.), hospital escola-infantil ligado ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP). Tem o I.Cr. como objetivo principal o ensino e a pesquisa na área de assistência à criança. Pretende-se dar "assistência global à criança e ao adolescente para promoção, proteção, recuperação e reabilitação da saúde física, mental e social, visando o crescimento e desenvolvimento da criança e do adolescente dentro do máximo de suas potencialidades, e sua integração no meio social". A filosofia do I.Cr. se insere na nova política de saúde mundial preconizada pela OMS. Concretiza-se na atenção integral à

criança,utilizando os recursos que a tecnologia proporciona para a compreensão do ser humano como individualidade biológica, psíquica e social, vivendo em um meio ambiente representado pela família e pela comunidade, defrontando-se diariamente com problemas decorrentes de sua vida pessoal, familiar e social. Pressupõe a subordinação da prática pediátrica à dimensão ecológica e social do processo saúde-doença. Para abordar todos esses aspectos, o I.Cr. se organizou administrativa e assistencialmente em equipes multiprofissionais. São médicos, enfermeiras, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, educadores, fisioterapeutas, além de pessoal auxiliar, empenhados na atenção específica à criança e em tarefas educativas com a família.

UNIDADE DE IMUNOLOGIA

O I.Cr. conta com a Unidade de Imunologia, que se responsabiliza pelo tratamento da asma brônquica. A Unidade é dirigida por uma pediatra imunologista, que integra, com outros profissionais (enfermeira, nutricionista, assistente social, fisioterapeuta, professor de educação física, psicólogo e educador de saúde), a equipe multiprofissional responsável pela orientação das crianças asmáticas, com o objetivo último de "promover sua normalidade funcional".

Essa Unidade iniciou seu funcionamento no I.Cr. em 24 de fevereiro de 1.977 com o nome de "Grupo de Asma". No início, o atendimento constava de consulta médica e atendimento individual de enfermagem. Um ano depois uma fisioterapeuta começou a participar do atendimento nos

casos de baixa idade e de maior gravidade. Depois, reuniram-se ao grupo uma nutricionista e uma assistente social, mais tarde uma educadora de saúde e, por último, uma psicóloga e uma professora de educação física. As crianças eram atendidas conforme suas necessidades no período da manhã, individualmente. Atualmente as crianças continuam a ser atendidas individualmente pelo médico, ou outro membro de equipe, conforme cada caso. No início de 1.980 haviam 242 crianças asmáticas matriculadas na Unidade.

Em 1.978 já se fazia sentir no I.Cr. o questionamento do autoritarismo inerente ao que chamamos relações educativas entre profissionais de saúde e clientes, que reproduzem, em diferentes níveis, a mesma relação básica de poder entre dirigentes e dirigidos. Existia também uma curiosidade e um interesse no desenvolvimento de atividades educativas grupais, já experimentadas por outras Unidades. Com a incorporação do educador de saúde pública à equipe da Unidade de Imunologia, foram organizados alguns seminários voltados para o questionamento não só da relação pedagógica, mas também dos objetivos, conteúdos e métodos de educação, especialmente os já utilizados em algumas partes do mundo para auxiliar o tratamento da criança asmáticas. Essas conversas e discussões, nas quais pouco a pouco toda a equipe foi se envolvendo, possibilitaram aos membros participarem de uma experiência inovadora no campo da educação de pais de crianças asmáticas.

PROPÓSITOS DO TRABALHO COM CRIANÇAS ASMÁTICAS

Pretendeu-se vivenciar a ideologia de participação num trabalho que objetivou o desencadear do processo educativo tanto das mães de crianças asmáticas como da própria equipe de saúde que o estava promovendo.

Era intenção minimizar as consequências psicológicas e sociais da asma brônquica considerando a criança como um ser global, fornecer à família um espaço para colocar suas necessidades de informação sobre a doença da criança, seus problemas ao lidar com ela, suas frustrações, além de procurar, em conjunto, soluções factíveis e ao seu alcance.

Tratava-se de "criar canais onde se produzem e onde circulam conhecimentos; a possibilidade de nesses mesmos canais, viver uma experiência transformadora da personalidade e de conquistar autonomia de decisão"[58].

Da mesma maneira que se esperava que as mães questionassemma forma de viver seus problemas e de se relacionar com a instituição provedora de assistência médica, os profissionais estavam se desafiando para uma experiência de discussão e trabalho comum com elas. Naturalmente isso iria forçar o médico a rever seu papel tradicional de detentor do poder sobre o cliente, como aquele que sabe, ordena, decide e julga, enquanto a mãe se limita a calar, escutar, obedecer e ser julgada. Confrontadas com pessoas que possuem uma experiência real e de grande riqueza com a doença e com a criança asmática, era expectativa que se chegasse a alcançar uma compreensão dos mecanismos de base que expli

cam o funcionamento da realidade do cliente, as consequências que dela advêm e favorecer a aquisição de conhecimentos úteis ao processo de transformação dessa realidade.

Pretendia-se ainda detectar a extensão e as consequências da ação, à medida em que as discussões fossem sendo realizadas, para poder vislumbrar, depois de algum tempo, até que ponto a mesma foi bem sucedida no sentido de oferecer uma real melhoria ao "bem estar físico, mental e social" da criança asmática e sua família.

METODOLOGIA EDUCATIVA

Optou-se por um método de discussão, cujas características buscamos em muitas técnicas existentes na literatura. Procuramos ter sempre em mente o compromisso com a participação do cliente no planejamento, execução e avaliação das atividades, e a redução da distância social existente entre profissionais e clientes. A interação entre o conhecimento científico e o conhecimento resultante da vivência da doença, seria o desencadeante da co-participação técnica dos pais em todas as outras atividades do atendimento. Como o objetivo é amplo e profundo, e a problemática complexa, pensamos em desencadear um processo:

- propor às mães (*) uma sequência de 8 a 12 reuniões, com um intervalo máximo de 15

---

* Foram endereçadas cartas convites aos pais. Dado que o horário das reuniões foi 3ª feira às 14 horas, somente um pai pode participar do processo. Por isso, ao nos referirmos aos participantes, falaremos em mães e não em pais.

dias para permitir a coesão do grupo, tão necessária para a cooperação;

- ter um coodenador que não fosse diretor, nem somente facilitador, mas que co-pensasse e co-trabalhasse com as mães, propondo-se a ensinar e aprender. O coordenador seria rotativo e emergencial entre os profissionais da equipe, dependendo do assunto em discussão;

- dar liberdade aos participantes na escolha de temas, para que o objetivo de discussão tivesse significado para todos;

- preocupar-se não somente em transmitir expressão de sentimentos, mas trabalhar para que o grupo, a partir da expressão de sua objetividade e subjetividade, aprendesse a incorporar instrumentos de indagação, saber ouvir, discutir e pensar criticamente;

- utilizar o diálogo como meio de comunicação, favorecendo a discussão e o intercâmbio de experiências entre os participantes, tornando-os mais conscientes de suas necessidades e possibilidades de resolver os problemas;

- procurar operar numa relação cooperativa, que permitisse a cada um analisar seus problemas em função de sua experiência e do seu referencial, mas também em relação à experiência dos outros. Todas as idéias

deveriam ser aceitas e discutidas com base na objetividade dos fatos e na subjetividade das pessoas envolvidas.

Definidos os aspectos metodológicos, em 20 de fevereiro de 1.979 começou a funcionar o primeiro grupo.

O PRIMEIRO GRUPO

Para o primeiro encontro foram convidadas mães escolhidas por sorteio casual e sistemático, a partir da listagem de crianças da Unidade de Imunologia com o diagnóstico comprovado de asma.

Dessa forma procurou-se evitar uma seleção elitista por critérios sócio-econômicos e afetivos

Muito cuidado se teve ao redigir a carta-convite, para que transmitisse os objetivos das reuniões sem criar ansiedade na mãe, já preocupada com a saúde do filho.

O primeiro momento do trabalho conjunto entre profissionais e mães foi de clarificação dos objetivos e de tomada de decisões a respeito do funcionamento dos grupos (horário, periodicidade, número de reuniões).

Nesse momento os temas para as discussões posteriores foram escolhidos pelo próprio grupo de mães em função de seus próprios interesses e preocupações. Acertados os detalhes, cada mãe foi entrevistada por um profissional, para que se pudesse ter uma avaliação inicial de conhecimentos, atitudes e práticas que servisse de linha de base para uma avaliação ao término do ciclo de reuniões.

A análise das situações vividas, das dúvidas e fantasias em função dos temas escolhidos à luz do conhecimento científico e da experiência dos participantes, trouxe às reuniões quinzenais de uma hora e meia grande flexibilidade, o que não impediu a esquematização dos principais momentos da atividade:

- fase inicial de aquecimento, em que se discutiam fatos ocorridos na semana ou qualquer coisa de interesse geral;
- discussão do assunto agendado, dirigido por um coordenador, via de regra o especialista no tema em questão, com recursos audiovisuais utilizados para aclarar ou enfatizar alguns aspectos da discussão:
- avaliação final, quando todos eram solicitados a dizer o que tinham sentido a respeito da dinâmica do trabalho;
- agendamento de novo tema para a reunião seguinte.

Após quatro reuniões o trabalho foi interrompido, em abril, devido à paralização de atividades no hospital. Nesse período só foi possível discutir a etiologia da asma e aspectos psicológicos e emocionais que interferem no comportamento da criança asmática. Em maio, terminada a paralização, o trabalho foi retomado. Na quinta reunião duas das seis mães que haviam participado das quatro reuniões iniciais estavam impossibilitadas de continuar, uma porque havia voltado a trabalhar e outra porque estava prestes a dar à luz. Resolveu-se então convidar outras mães para in

tegrarem o grupo, o que ocorreu na reunião seguinte.

Das cinco mães convidadas, só duas tinham disponibilidade para se incorporarem ao trabalho. Nessa ocasião o grupo começava a perder o entusiasmo. As interrupções, a entrada e saída de pessoas e a inexperiência dos profissionais estavam deixando todos desmotivados.

A reflexão sobre a situação permitiu a tomada de outras decisões:

- partir para discussão de assuntos bem concretos, cujo interesse ficasse demonstrado por um novo esquema de prioridades;
- utilizar pequenas palestras e demonstrações em resposta às consultas das mães aos profissionais, conforme fizeram Stewart e col.[163] ao trabalhar com grupos em Durban;
- elaborar folhetos a partir das conclusões dos assuntos discutidos no grupo que servissem para ilustrar o conteúdo, relembrar alguns tópicos e ajudar as mães a argumentarem com a família ou vizinhos o que haviam aprendido.

Com essas medidas o grupo atingiu uma organização e um equilíbrio com o qual pode concluir a tarefa proposta, tendo realizado dez reuniões desde a retomada até 10 de outubro de 1.979.

Registramos alguns temas que foram sucessivamente trabalhados pela equipe e que se repetiram nos grupos subsequentes, embora com detalhes e ordenação diferentes:

- etiologia da asma e da alergia;
- comportamentos da criança asmática;
- atitudes que os pais devem assumir na educação da criança asmática;
- medicamentos;
- crendices e remédios caseiros;
- ginástica respiratória;
- influência do ambiente físico na asma;
- alimentação e alergia;
- comportamentos mais adequados na crise.

A autoavaliação realizada na última reunião revelou o desagrado inicial das mães pelas interrupções e pela postura dos profissionais, lamentando seu pequeno envolvimento nas discussões e a sensação de vazio criada pela falta de informações. Na verdade, no primeiro momento a inexperiência nos tinha imprimido o caráter de educadores neutros, incapazes de trocar e refazer o conhecimento, com medo de dominar, manipular e imprimir uma diretriz ao grupo. Felizmente, a reflexão já referida no momento em que tivemos a sensação de desagrado nos fez compreender, a tempo, que estávamos nos desviando de nossa proposta e a retomamos. As mães expressaram ter sentido a mudança e lucrado com ela. Referiram ainda que algo havia se transformado nelas, que a mudança se transmitiu às famílias e, principalmente, à criança asmática. Expressaram este sentimento com a seguinte frase:

"O entendimento da doença dá mais calma para tratá-lá; a ignorância dá angústia".

Comentaram ainda a troca de experiências e o espírito de ajuda mútua vivenciado:

"Importante umas ajudarem as outras a enfrentarem fases difíceis pelas quais a maioria já passou. Antes se sentiam perdidas, parecendo que nada adiantava e nada havia para fazer".

A avaliação final nos permitiu concluir que:

- a maioria das mães adquiriu tranquilidade no tratamento, o que influiu na diminuição das crises. Parecem ter transmitido esses sentimentos a seus maridos;
- todas passaram a conhecer e identificar os primeiros sinais de crise e tomar prontamente uma medida adequada;
- a maioria aprendeu a finalidade dos medicamentos;
- a finalidade dos cuidados recomendados para evitar crises foi compreendida. As recomendações foram transformadas em práticas modificadas conforme as condições de cada família;
- as mães ampliaram seus conhecimentos a respeito da doença;

[illegible]

[illegible] sobremesas, [illegible] gelados e sorvetes.

Para os profissionais, assumir um papel de parceiro igual e ativo com os clientes na negociação e provisão dos cuidados para a sua saúde foi um aprendizado. O diálogo mãe-mãe, mães-profissionais trouxe experiências muito significativas para todos. A proposição de dialogar com as mães impulsionou a prática do diálogo dentro da própria equipe, trazendo consequências positivas e também as dificuldades decorrentes desta abertura de horizontes. Cada área técnica tem procurado alimentar as outras no sentido de todos serem o mais polivalente possível e mais profundos em sua própria área, não fazendo desta profundidade um instrumento de dominação do cliente.

Com estas perspectivas foram programados novos grupos.

OUTROS GRUPOS

Para o segundo grupo, iniciado em março de 1.980, foram convidadas 27 mães que, na opinião dos profissionais, se beneficiariam de um trabalho em grupo, e mais três que participaram do grupo anterior e que se mostraram interessadas em continuar a colaborar. Do total de 30 pessoas convidadas, 15 compareceram, entre as quais as três mães colaboradoras, e um pai.

Este grupo, que funcionou também quinzenal

mente, terminou no dia 1º de julho de 1.980 após 11 reuniões com 10 mães, das quais duas seguiram o grupo pela segunda vez, e um pai. Os temas solicitados pelas mães não diferiram muito dos anteriores, a não ser na formulação de questões e na ordem de prioridade que lhes foi dada. O esquema das reuniões e as proposições iniciais se mantiveram e foram efetivamente cumpridas. A única alteração foi feita na avaliação inicial, que passou a ser feita com um instrumento objetivo de avaliação de conhecimento auto preenchido, do tipo concordo-discordo (cópia do questionário em anexo 1). O fato de duas mães terem optado por continuar no grupo como colaboradoras foi de inestimável valor, principalmente por darem um testemunho de ajuda mútua. A auto-avaliação final demonstrou que novamente a maioria havia se beneficiado com as discussões e que houve um alívio de tensão e uma capacitação maior para cuidar da criança asmática. A avaliação de conhecimentos, agora mais precisa, demonstrou um aumento do nível de conhecimento sobre asma, demonstrado pelo aumento do escore total do teste ao comparar o resultado total do pré e pós teste.

O fato da experiência dos dois primeiros grupos ter sido válida e proveitosa e da equipe se sentir melhor preparada e capacitada, motivou a equipe a propor a realização de, pelo menos, dois grupos simultaneamente, ampliando a possibilidade de participação das mães e dos profissionais. Realizou-se então uma assembléia, para a qual foram convidadas 40 mães escolhidas por ordem alfabética de sobrenomes no fichário onde estavam incluídos todos os clientes em seguimento. Seis mães, membros ativos do primeiro e segundo grupos, se prontificaram a explicar aos

pais, que até então nunca haviam participado desse tipo de atividade, a finalidade e dinâmica dos grupos para, a partir daí, verificar se esta seria a maneira correta de encaminhar um processo educativo e, ao mesmo tempo, verificar se eles tinham outras sugestões a fazer. Compareceram à assembléia 14 das mães convidadas e quatro mães colaboradoras.

Durante a assembléia as mães falaram sobre o trabalho de grupo e o que tinham sentido participando dele. Os participantes se manifestaram favoráveis à forma de trabalho que vinha sendo desenvolvida, argumentando contra reuniões no dia de consulta, que não possibilitam continuidade nem concentração, pela preocupação com a consulta médica e com o horário de volta para casa. Algumas colocaram impedimentos para participar devido a outros compromissos e, as que desejaram, inscreveram-se para grupos semanais ou quinzenais, agendados para agosto e setembro. Compareceram nas duas datas 5 mães inscritas durante a assembléia, duas convidadas pessoalmente durante as consultas, que não haviam comparecido à assembléia, e 3 mães colaboradoras. Devido ao número restrito de participantes, formou-se apenas um grupo, que funcionou semanalmente, com a mesma dinâmica dos dois primeiros, e terminou com seis mães, sendo três que participaram pela primeira vez e três que o frequentavam pela segunda ou terceira vez. A diferença entre o pré teste e pós teste indicou que os conhecimentos sobre asma aumentaram.

Preocupados com a pequena frequência das famílias dos asmáticos nos grupos, e desejosos de compreender a razão disto, pedimos às mães que avaliassem o trabalho

detalhadamente, dando sugestões concretas sobre a sua continuidade. Os depoimentos resumiram-se no seguinte:

- suas expectativas foram atendidas;
- o grupo foi importante para elas, sentiram-se à vontade para falar o que desejavam;
- sentiam-se mais calmas, seguras e esclarecidas;
- as mães não participam ou abandonam os grupos por falta de tempo ou vontade. Não que não tenham dúvidas, mas querem um milagre, uma solução mágica. Como é difícil deixar crianças pequenas em casa sozinhas e vir de tão longe, apelam para o que é mais prático, como dar remédio;
- o convite para o grupo deve ser feito pessoalmente e a data de início marcada no cartão de matrícula do hospital.

A equipe, refletindo sobre o que as mães haviam dito, concluiu:

- que o grupo ajuda mais a clientes novos, que ainda não compreenderam a proposta de tratamento e à pais de crianças com asma grave que têm problemas;
- que a escolha dos participantes não pode ser casual, mas intencional;
- regra geral, um terço dos clientes convidados não pode comparecer porque tem proble

mas: falta de dinheiro para condução, muitos filhos que não têm com quem deixar, trabalho da mãe;

- que o convite deve ser pessoal e por carta, para que fique duplamente formalizado.

Com base nessas conclusões e nas sugestões das mães foram convidadas 30 mães para o quarto grupo. Compareceram 13 e mais duas mães colaboradoras, tendo 12 concluído todo o ciclo. A mesma dinâmica, a mesma avaliação pré e pós teste e os mesmos folhetos foram utilizados de forma semelhante. Os temas foram escolhidos e priorizados pelas mães. A avaliação final de conhecimentos revelou novamente aumento. A auto-avaliação, além de ter levantado pontos importantes para o grupo de mães e crianças, ainda permitiu que viessem à tona críticas a respeito do questionário, pré e pós teste e em relação aos textos considerados de difícil compreensão, demonstrando a existência de um diálogo aberto das mães com os profissionais.

As diferenças entre o terceiro e quarto grupo foram objeto de reflexão, que nos levou a fazer uma avaliação mais extensa e profunda da experiência, assunto do capítulo seguinte.

ALGUNS COMENTÁRIOS

A experiência dos grupos como contexto para criação de novos conhecimentos e mudança de atitudes representou para seus participantes uma extraordinária experiência educativa, que merece comentários.

- A Coordenação

Como foi rotativa, a coordenação deu a todos a oportunidade de experimentar o desempenho deste papel. Pode-se observar, discutir e analisar aspectos positivos e limitações de cada um como coordenador. Dentro da nossa proposta de flexibilidade, tivemos uma maior ou menor rigidez, de acordo com a formação e traços de personalidade de cada um. Todos, no início e na primeira situação de coordenação, sentiram-se um pouco tensos, tendo sido apoiados pelos outros profissionais. Alguns assumiram um tom professoral e até se perderam em longos discursos, tirando oportunidade e espaço dos outros membros do grupo para expressarem suas idéias e experiências. O grupo ideal que funciona com o mínimo de interferência do coordenador e em que seus membros buscam automaticamente soluções para seus problemas não ocorreu neste caso. Mesmo nas fases mais avançadas, sempre necessitou da interferência de um coordenador que chamasse a atenção para pontos menos claros, problematizando-os quando os outros participantes não o faziam.

- Ambiente e Comunicação

A atmosfera do grupo, entretanto, não depende só do coordenador e dos membros do grupo. Tentamos organizar um ambiente de discussão que favorecesse a comunicação. Escolheu-se uma sala relativamente ampla, sem figuras ou quadros que pudessem desviar a atenção, bem ventilada (34), silenciosa e com possibilidade de dispor as cadeiras de forma que todos pudessem se ver. Muitas vezes, entretanto, a sala tornou-se pequena, com número de cadeiras menor que o dos participantes, dado à inconstância do número de partici

pantes. Isto por vezes contribuiu para que alguns membros desejosos de não se expor se pusessem numa posição de observadores, escolhendo cadeiras altas e afastadas de onde podiam "ouvir sem ser molestados". Para favorecer um clima social próximo e amistoso, foram usados crachás com o nome da mãe escrito em letras grandes e do filho em letras menores, em cor diferente, permitindo fácil leitura. O reconhecimento de cada um na chegada era favorecido pela necessidade de se procurar seu cartão de identificação.

- Padrões de Respostas

Um ambiente de participação depende de saber lidar com questões diretas. As questões diretas feitas pelas mães não foram poucas. Muitas delas foram devolvidas aos grupos, para que a resposta fosse produto de participação de todos. Ao fazê-lo, muitos profissionais foram surpreendidos por comentários das mães solicitando resposta direta:

"Mas você não respondeu".

Outras questões foram respondidas diretamente, principalmente quando se referiram a assuntos mais técnicos como, por exemplo, função dos medicamentos. Uma reflexão mais profunda das situações permitiria ver a exata dimensão da percepção do cliente pelo profissional como "tábula rasa" em relação a assuntos sobre os quais quem tem o poder é ele. Na verdade, muitas vezes ficou evidente que a premissa de que as experiências do cliente e seus familiares e sua visão sobre o fato científico precisam ser conhecidas, analisadas e reconstruidas pelo profissional juntamente com a mãe, está só a nível do discurso de muitos pro

fissionais, não sendo expressão concreta em muitos momentos da vivência grupal.

- O Diálogo

Muitas vezes os profissionais, comprometidos com os ideais de participação, ficaram perplexos porque, ao solicitar às mães suas prioridades e preferências, elas disseram:

"Escolham vocês. Vocês é que sabem"

A que atribuir esta apatia em relação à proposição do diálogo? É só buscar na nossa história e constatarmos uma experiência existencial dentro das fronteiras do anti-diálogo. É natural que a população fique desconfiada com aqueles que pretendem dialogar. Se até os profissionais se sentem inseguros em relação à sua própria capacidade de interação, que dirá a população que sempre foi considerada ignorante, sem nenhum poder de se comunicar? É natural que não queira participar ativamente. Nas atividades grupais temos exemplos desta dificuldade das mães em falar e em ouvir as outras. A seguinte afirmativa expressa a dificuldade de interagir como parceiro, como igual:

"Não deixem as mães falarem tanto; queremos ouvir vocês, que são os que sabem!"

Na situação de diálogo, lidar com os membros que falam demais ou de menos foi muito difícil. Procurando respeitar as características de cada um, controlando um pouco os que falam demais e estimulando os que falam de menos, tentamos chegar a um equilíbrio. Entretanto, isto nem sempre foi conseguido; muitas vezes os membros falantes domi

naram a discussão, suscitando raiva nos outros, que queriam também ter um espaço para se expressar.

- A Contradição Interna dos Profissionais diante do Pensamento Mágico[118]

A verbalização de dúvidas pelas mães ou mesmo negação da relação entre a ocorrência de crises asmáticas e as condições ambientais foi uma constante. São narrados vários fatos mencionados por elas de contato das crianças com cera, animais e outros fatores alergênicos sem que nada tivesse acontecido. Nestas situações é facilmente identificável a posição contraditória em que ainda se encontram os profissionais entre ser autoritários e democráticos. Sempre se encontra algum profissional contestando a posição da mãe em relação ao fato descrito e explicando o mecanismo de resposta alérgica. A argumentação, entretanto, nunca termina aí, pois a mãe, depois de ouvir o comentário, insiste que:

"Com a retirada das coisas da casa, os outros sofrem e o cliente fica do mesmo jeito",

mostrando claramente que não vai seguir a orientação.

"Estou me sentindo confusa com as idéias que tenho levado das discussões". "Não consigo tomar iniciativa de segui-las na prática, talvez por não acreditar nas orientações dadas".

"Espero um sinal de Deus que mostre qual o problema de meu filho".

O significado dessas expressões é que as mães se sentem perplexas diante da aparência de mistério que envolve o desencadeamento de crises. e, inseguras e insatisfeitas com a explicação recebida, procuram resolver seu problema acreditando numa explicação mágica ou mística que justifique sua impotência diante da situação. Mas os profissionais, incapazes de atingir a "significação dos significados", diante dessas afirmações, com frequência, depois de explicar várias vezes e continuarem ouvindo coisas semelhantes, se irritam chamando as mães de desobedientes, sem entender o que acontece com elas e colocando-se como "ditadores de ordens".

Outra situação difícil para os profissionais é compreender a rejeição do seguimento de uma prescrição, explicando-a não pelo fato em si, mas suas relações com outros fenômenos, experiências e valores. O fato de utilizar cera, por exemplo, está relacionado com a casa bonita, com a aprovação social. Freire[56] explica o problema afirmando: "Impossibilitadas de captar o desafio em suas relações autênticas com outros fatos, atônitas ante o desafio, sua tendência compreensível é buscar, além das relações verdadeiras, uma razão explicativa para o fato percebido". Relacionar as crises a mudanças de temperatura, a fatores emocionais ou à vontade de Deus são as razões explicativas mais fáceis de aceitar. De fato, o mais difícil para nós profissionais foi enfrentar indivíduos que mistificam sua visão da realidade. O fato de ter optado pela não imposição de uma explicação racional dos fenômenos ajudou-nos a tentar modificar um conhecimento preponderantemente sensível e místico pelo diálogo, chegando à visão racional, sem a im

por de fora para dentro. Se conseguimos pelo menos compreender a visão do cliente, a reflexão e a vivência gradativamente poderão nos ajudar a ser menos mecanicistas e depositantes de conhecimento e ser capazes de colaborar na afirmação do homem como um ser de decisão. Muitas vezes conseguimos afirmar: "não há regras em relação a ambiente físico; as mães devem usar o conhecimento para resolver seus problemas". Entretanto, a contradição entre o autoritarismo e posição dialógica permanece presente em nós profissionais o tempo todo, mais preponderante em uns que em outros, e num momento mais que nos seguintes.

- Crendices e Remédios Caseiros

Outro assunto relacionado ao pensamento mágico e sensível e que faz parte do repertório de todos os grupos foi o das crendices e remédios caseiros. O mecanismo místico é relatado pelas próprias mães quando explicam a procura de curadores, benzedeiras e utilização de chás e simpatias:

"Fazem mesmo, porque sentem-se desesperadas às vezes de ver que o filho não melhora".

"A agonia da família leva a qualquer coisa".

Entretanto, tem sido mais fácil compreender e dialogar sobre isto, apesar de, muitas vezes sem nos darmos conta, assumirmos atitudes de desrespeito, deboche e superioridade. Em relação a receitas para curar asma, sempre se procurou conhecer, dar valor ao que realmente tem valor, mostrar porque certas coisas não ajudam, e às vezes prejudicam, até pela reação psicológica das crianças a estas práticas mágicas.

- Educação como Instrumento de Indagação

A visão de educação como um processo que possibilita a aquisição de instrumentos de indagação pode ser vista em várias passagens dos relatórios. As estereotipias foram apresentadas e eliminadas pela fundamentação das mesmas.

> *"Sei que a melhor hora para tomar banho é três da tarde. Gostaria de saber porque?"*
>
> *"Respirar corretamente e inspirar pelo nariz e expirar pela boca. Gostaria de saber a explicação disto".*

As questões foram objeto de discussão e, em tendo fundamento, foram incorporadas. Outro fato que contestou comportamentos estereotipados foi a visão contrastante das mães em relação à educação dos filhos. Os diferentes comportamentos em relação à criança foram discutidos, uns pondo em dúvida, outros, possibilitando mudanças de visão e mudanças de comportamento nos sentidos mais diversos.

O relato e os comentários que fizemos até aqui, com os problemas e soluções aventados, refletem o caminho de uma experiência educativa em aberto em que se experimenta, se vive e se aprende.

Apesar do trabalho ter sido uma grande lição para nós, incomoda-nos o fato de não termos chegado a uma fase em que todos, aliviados de seus problemas individuais, começassem a se preocupar com o envolvimento coletivo do problema das crianças asmáticas e das soluções que as autoridades têm dado aos problemas. Assistência médica, habita

ção, poluição do ar, centros esportivos, são problemas não resolvidos, que nunca foram objeto de indagação no grupo. Mas nossa experiência é aberta: talvez em breve o caminho para uma participação mais ampla seja encontrado.

IV - AVALIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA

> "Toda avaliação é uma tarefa ameaçadora, especialmente para aqueles que vão ser confrontados com o julgamento das ações que eles próprios planejaram e desencadearam".
>
> Maria Amélia A. Goldberg

A importância da pesquisa para validar o componente educativo tem sido extensamente propalada por vários especialistas. Já em 1972 o "President Committee on patient education" da SOPHE (Society of Public Health Education), EUA, comentou que "o estabelecimento da validade científica do componente educativo no cuidado do paciente tem se tornado progressivamente mais importante, não somente para determinar abordagens bem sucedidas, mas para identificar quais práticas não estão promovendo o desenvolvimento e bem estar do cliente"[136].

Encontra-se na literatura a descrição de alguns estudos realizados para confirmar a eficiência de trabalhos educativos no controle de várias doenças crônicas, entre elas a asma brônquica.

Green[69] demonstrou que um simples grupo de discussão com adultos asmáticos reduziu a visita a Pronto Socorro em 50% em comparação com um grupo controle.

Blumenthal[24] descreveu um programa voltado para pais de crianças asmáticas e seus filhos. Os pais e crianças participavam de sessões educativas e as crianças de exercícios respiratórios. Porém, a avaliação dos resultados foi feita por medidas subjetivas.

Parcel e colaboradores[133] desenvolveram um programa escolar para crianças asmáticas, que foi avaliado a partir de um modelo "quase-experimental". Os resultados foram positivos em diferentes aspectos.

Staundemayer e col.[160] promoveram um programa educativo para crianças asmáticas objetivando a auto-ajuda. Devenvolveram paralelamente um programa de capacitação física. Usaram para a avaliação o modelo de "estudo longitudinal". O acompanhamento da população foi feito durante um ano, utilizando três indicadores objetivos de medida. Os resultados demonstraram ter sido o programa eficiente na consecução dos objetivos propostos.

Schneider[151] organizou um programa educativo utilizando a capacitação física como meio de reduzir as faltas das crianças asmáticas à escola. Os parâmetros utilizados para avaliação foram o número de ausências das crianças à escola e a severidade das crises. Um grupo controle foi utilizado para maior comparabilidade dos resultados. A avaliação, ao final de um ano, demonstrou diferenças significantes em relação ao número de ausências na escola e os escores de severidade foram significantemente mais baixos. No segundo ano, entretanto, não ocorreram diferenças entre os dois grupos nos aspectos já mencionados.

Conforme explicitação feita no capítulo an

terior, a equipe da Unidade de Imunologia do I.Cr. pretendeu avaliar os resultados dos ciclos de reuniões de mães de crianças asmáticas utilizando um modelo simples de pré e pós teste de conhecimento tipo antes e depois. O questionário, que constou de uma bateria de testes tipo falso-verdadeiro, foi preenchido por mães do 2º, 3º e 4º grupos, no início e final dos ciclos de reuniões. Das 25 mães que foram submetidas a pré e pós teste, 19 tiveram sua "performance" melhorada no pós teste, três permaneceram como estavam e uma diminuiu o escore total. A mudança do nível de conhecimento foi estatisticamente comprovada ao nível de 5% (Prova de Mc Nemar = 16,20 X^2_c 2 gl = 3,84).

Estes dados para a equipe da Unidade de Imunologia foram insuficientes dada a proposta de trabalho e dos muitos questionamentos levantados.

Somente ao final do quarto grupo de mães, em maio de 1981, foi possível ao educador de saúde pública, apoiado por toda a equipe, iniciar um estudo mais extenso e profundo, a fim de verificar até que ponto esta prática inovadora, a educação participativa, viabilizada por um trabalho com grupos de mães de crianças asmáticas, estava sendo bem sucedida no sentido de oferecer uma real melhora ao bem estar físico, mental e social do paciente e família.

Este estudo teve os seguintes objetivos:

1. Análise da relação entre participação da mãe na experiência vivida no grupo e seus conhecimentos, atitudes e práticas relativos à asma brônquica da criança.

2. Análise da relação entre participação da mãe na experiência vivida no grupo e as repercurssões para

a saúde da criança.

3. Identificação de fatores predisponentes e restritivos à participação de mães de crianças asmáticas em ciclos de discussões sobre o problema de seus filhos.

1. METODOLOGIA

Green, autor e co-autor de muitos estudos sobre avaliação dos aspectos educativos de programas de saúde, definiu juntamente com colaboradores avaliação como: "Comparação de um objeto de interesse com um padrão de aceitabilidade". Acreditando que para avaliar é necessário "comparar", supôs a necessidade de obtenção de um tipo de mensuração, qualitativa ou quantitativa, para poder descrever em termos concretos o objeto de interesse.

A melhor forma de se obter uma medida de comparação, sugerem Green e col. é, a utilização de um modelo "experimental" ou "quasi-experimental".

Para este estudo optamos pela utilização do método comparativo "quase experimental", "ex-post-facto", por ser mais factível nas nossas condições de trabalho e mais compatível com os recursos existentes.

O modelo pressupõe que um programa seja dirigido a uma sub-população e os resultados comparados com os mesmos dados obtidos de uma outra sub-população que não recebeu o programa ou o recebeu numa versão modificada.

Para atender o terceiro objetivo foram levantados dados complementares independentes do estudo comparativo.

1.1 - POPULAÇÃO

A população do estudo comparativo compreendeu três amostras independentes de mães de crianças asmáticas de 3 a 18 anos, duas das quais compostas de mães de crianças matriculadas na Unidade de Imunologia do I.Cr. e a terceira selecionada no Pronto Socorro do mesmo Instituto constituida de mães de crianças asmáticas que aí compareceram no período de maio a julho de 1.981.

O primeiro sub-grupo populacional, que será denominado como grupo de estudo 1 (G_1), constituiu-se de 28 mães que participaram da experiência educativa, incorporando-se nos grupos e concluindo os ciclos de reuniões programados.

Para garantir a semelhança entre o primeiro sub-grupo populacional e os dois sub-grupos de comparação, como critérios de pareamento estabelecemos variáveis que, se não controladas, poderiam interferir na variabilidade das amostras em relação à evolução de asma brônquica na criança.

As sub-amostras de população foram selecionadas pelas seguintes variáveis:

- idade da criança: em razão da história natural da doença (pag.9 , Capítulo I).
- diagnóstico: visto que só se pode comparar a evolução da doença em crianças cujo diagnóstico inicial seja semelhante.
- tempo de tratamento: que, associado ao diagnóstico inicial, interfere no estágio

de evolução da asma brônquica.

- nível sócio econômico: em razão de pesquisas[4] que demonstram uma relação inversa entre a posição das famílias nos diferentes estratos sociais, as condições de vida a elas relacionadas e a incidência de crises de asma brônquica.

A partir destes critérios foi selecionado o segundo grupo, denominado grupo de estudo 2 (G_2). Constituiu-se de 28 mães de crianças asmáticas matriculadas no I.Cr. e que não foram convidadas para tomar parte em grupos de mães. Estas crianças foram escolhidas individualmente por terem características semelhantes a cada criança do G_1 em relação à idade, tempo de tratamento, diagnóstico e nível sócio econômico. Este grupo é considerado como o que recebeu outra versão do programa oferecido ao G_1, isto é, participou de atividades educativas, sob forma individual e assistemática por ocasião do atendimento ambulatorial.

As informações necessárias para a seleção do grupo 2 foram obtidas através do prontuário das crianças. Os dados foram levantados pela autora e interpretados com ajuda de toda a equipe de profissionais da Unidade de Imunologia.

O terceiro grupo, chamado grupo de estudo 3 (G_3), constituiu-se de 28 mães de crianças asmáticas, cujo único atendimento é o de Pronto Socorro por ocasião das crises. Procurou-se também características semelhantes às do grupo 1 quanto à idade da criança, diagnóstico e nível sócio econômico, porém, as mães não participaram de nenhum

programa educativo formal a respeito de asma brônquica.

A seleção do grupo 3, no Pronto Socorro, foi feita por entrevista, utilizando-se um formulário simples apresentado no Anexo 2.

A população do estudo complementar compreendeu todas as mães de crianças asmáticas, matriculadas na Unidade de Imunologia, que foram convidadas a participar dos ciclos de reuniões e que não atenderam ao convite.

1.2 - TÉCNICAS

Informações e dados observados no estudo comparativo referentes à caracterização dos três sub-grupos populacionais, bem como a avaliação de conhecimentos, percepções, atitudes e práticas das mães em relação à asma brônquica da criança foram obtidos por meio de entrevistas realizadas no domicílio. Informações sobre condições físicas das crianças, evolução e controle da asma brônquica foram obtidas pelo estudo de dados do prontuário de cada criança. Foram levantados e interpretados pelo pediatra responsável pela Unidade de Imunologia.

Informações sobre os motivos do não atendimento ao convite para participar dos ciclos de reuniões foram obtidos por meio de entrevistas realizadas no ambulatório por ocasião do comparecimento às consultas.

1.3 - INSTRUMENTOS

As entrevistas do estudo comparativo foram realizadas a partir de formulários especialmente elaborados

para este estudo e pré testados com 10 mães de crianças asmáticas que não fizeram parte dos grupos de estudo. Com as informações do pré teste algumas questões foram reformuladas e outras puderam ter alternativas categorizadas, (Anexo 2).

Constam do instrumento de pesquisa muitas questões abertas, necessárias para um estudo de maior profundidade, que não tem, contudo, a pretenção de abarcar o fenômeno em sua totalidade. Preocupa-se, outrossim, em reter a objetividade dos fenômenos, abrindo espaço para que a subjetividade humana vá além do observável, e consiga apreender e abstrair os verdadeiros motivos que dão movimento à realidade concreta. As respostas a estas questões foram submetidas a uma análise qualitativa, para que fossem depois categorizadas e processadas manualmente.

Outro formulário foi elaborado para o estudo descritivo complementar e encontra-se também no anexo 2.

1.4 - COLETA DE DADOS

A coleta de dados para o estudo comparativo solicitados pelo formulário de pesquisa foi realizado no período de junho a setembro de 1.981, por meio de entrevistas realizadas no domicílio. Quando houve possibilidade, as visitas domiciliárias foram marcadas com antecedência, por telefone ou por ocasião do comparecimento às consultas. Este fato interferiu na fidedignidade dos dados relativos a condições do ambiente físico, mas como os locais eram distantes, não se podia proceder de outra forma. Todas as entrevistas foram realizadas pela autora.

Dados sobre condições de saúde das crianças, causas de crises e eficiência das medidas prescritas foram obtidos em outubro e novembro de 1.981 com a colaboração do pediatra responsável pela Unidade de Imunologia.

A coleta de dados complementares foi realizada de junho a dezembro, no ambulatório, pela autora e outros profissionais da equipe de Imunologia: enfermeira, nutricionista, assistente social.

1.5 HIPÓTESES DE TRABALHO

Nenhum fenômeno existe isoladamente; está sempre relacionado a conjuntos de vários outros fenômenos, formando uma cadeia complexa.

O controle da asma brônquica depende da prevenção do desencadeamento de crises e de um tratamento adequado, tanto nas crises como no período intercrítico. A mãe da criança asmática precisa não só conhecer a doença, como os fundamentos das medidas prescritas, para poder seguí-las, além de manter o ambiente do seu lar em condições físicas, psicológicas e sociais favoráveis ao crescimento e desenvolvimento normal da criança ou adolescente asmático. Nossas hipóteses se referem à especificação de condições e comportamentos necessários para a promoção do estado de "normalidade funcional" da criança asmática.

Hipótese 1 - O método de discussão em grupo predispõe a maior participação da mãe no tratamento do filho asmático.

Sub hipótese - As mães pertencentes a G_1 em

relação a G_2 e G_3:

1. Têm mais conhecimento sobre asma e meios para seu controle.

2. Têm uma percepção mais concorde com a opinião do médico a respeito da severidade da doença, da crise e eficiência das recomendações prescritas.

3. Têm atitudes mais favoráveis em relação à doença.

4. São mais próximas dos profissionais de saúde.

Hipótese 2 - O método de discussão em grupo é mais eficiente na capacitação da mãe para participar do tratamento do seu filho asmático.

Sub hipótese - As maes pertencentes a G_1 em relação a G_2 e G_3 :

1. Seguem mais as prescrições sobre medicamentos, fisioterapia e higiene do ambiente físico.

2. Lidam melhor com as crises.

3. São menos superprotetoras e restringem menos as atividades das crianças, favorecendo seu desenvolvimento emocional.

Hipótese 3 - Maior participação da mãe no cuidado de saúde de seu filho asmático permite melhores resultados para a criança.

Sub hipótese - As crianças asmáticas cujas mães pertencem a G_1 em relação a G_2 e G_3:

1. Têm melhor rendimento escolar.

2. Têm melhores resultados no controle da doença.

Hipótese 4 - Forças psicológicas e sociais interferem no interesse e na participação de mães de crianças asmáticas em ciclos de discussão sobre o problema de seus filhos.

1.6 VARIÁVEIS DE ESTUDO

O trabalho empírico-analítico incidiu inicialmente sobre dados relativos às crianças e suas famílias, possibilitando pareamento entre os grupos, como também uma caracterização mais completa das mesmas e das condições em que vivem.

Os dados pessoais das crianças abrangeram informações sobre idade, sexo, diagnóstico, tempo de tratamento, histórico escolar, número de irmãos e lugar da criança na família. Como na literatura não existe uma uniformidade de classificação em relação aos diagnósticos da asma brônquica, optamos por utilizar a de Kraepelien e colaboradores[86] e de Godfrey[63], que julgamos mais adequados para o tipo de estudo realizado.

Kraepelien classifica a gravidade em relação ao número de crises em:

- asma leve: até 5 crises por ano.
- asma moderada: de 6 a 10 crises por ano.

- asma grave: mais de 10 crises por ano.

Godfrey[63] classifica a doença pela frequência de crises e dados clínicos. Sua classificação consta de cinco estágios asmáticos:

- asma leve: caracteriza-se por crises leves e pouco frequentes, a criança passa bem no período intercrítico e normalmente responde a doses adequadas de broncodilatadores.
- asma severa intermitente: caracteriza-se por crises pouco frequentes, mas que geralmente são graves, a ponto de às vezes a melhora da criança depender da utilização de corticosteróide.
- asma moderada severa: caracteriza-se pela criança estar permanentemente em crise, precisando permanentemente de medicação, mas não tendo necessidade de corticosteróide.
- asma severa perene: as crianças estão permanentemente em crise e podem melhorar com corticosteróide sob a forma de "spray".
- asma muito severa: caracteriza-se por não ser controlável por cronoglicato de sódio ou broncodilatador, sendo necessário que a criança tome corticosteróide oral permanentemente.

Informações sobre as famílias e suas condições de vida incluiram dados sobre sua origem, situação sócio econômica, condições de habitação, focalizando especialmente o quarto do cliente, que é o lugar onde este passa a maior parte do tempo.

A classificação sócio econômica baseou-se nos procedimentos propostos por Alvarenga[5].

Padrões para classificação dos índices de poluição, estrutura da casa, índices de confinamento, conforto térmico e saneamento da habitação basearam-se em alguns padrões estabelecidos para outros países[6,66,78,135] e por alguns autores nacionais[38,72,73,125,152,153,167].

As informações que permitiram, pela comparação das três sub-populações em estudo, avaliar os resultados da experiência participativa pertencem a duas ordens: psicossociais e biológicas. As biológicas são passíveis de uma identificação mais objetiva e se restringem à determinação dos estágios de evolução clínica da asma brônquica da criança, a partir do diagnóstico inicial. As psicossociais, entretanto, só podem ser definidas no nível interpretativo.

A seleção das variáveis psicossociais foi orientada por sua importância relativa para avaliação de eficiência de um programa educativo inovador. Foi propósito da experiência participativa "fornecer um espaço para as mães colocarem suas necessidades de informação, frustrações e problemas". Os efeitos então devem ser procurados nas comparações de percepções, conhecimentos e atitudes, tomadas no seu aspecto quantitativo e qualitativo.

A "busca de soluções factíveis" também fazia parte do propósito geral e, para verificar se isto ocorreu, selecionamos a variável seguimento das recomendações e a analisamos nos seus múltiplos aspectos, isto é, o uso de medicação na crise e intercrise, exercícios físicos praticados, comportamentos habituais de limpeza da casa, utilização de produtos alergênicos, cuidados habituais para evitar contatos da criança com alérgenos, especialmente no seu quarto e comportamentos da mãe na hora da crise.

A consequência final esperada de todo processo seria "minimizar as consequências psicológicas e sociais da asma brônquica" e "contribuir para que a criança atinja um estado de normalidade funcional". A operacionalização das consequências psicossociais foi procurada na avaliação subjetiva das informações da mãe a respeito de seu relacionamento com a criança asmática e das restrições que esta lhe impõe em consequência da doença. O aspecto da integração social foi buscado na avaliação do rendimento escolar. A representação da normalidade funcional no aspecto físico foi obtida através da variável biológica evolução clínica, já mencionada inicialmente.

A conceituação de cada variável, seus critérios de operacionalização e categorização encontram-se no Anexo 3.

1.7 FORMA DE APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Para designar os grupos de estudo utilizamos as denominações G_1, para o grupo de estudo 1, G_2, para o grupo de estudo 2, e G_3, para o grupo de estudo 3.

A apresentação tabular dos dados, quer para descrição, quer para análise de dependência das variáveis, foi feita para cada grupo e para os três grupos em conjunto.

Todas as tabelas tiveram um título simplificado, subentendendo tratar-se de crianças asmáticas dos 3 grupos de estudo ou mães de crianças asmáticas.

A fonte dos dados apresentados foi sempre a pesquisa de campo.

1.8 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

O processamento dos dados foi feito manualmente pela autora e os testes computados eletronicamente.

Para as variáveis quantitativas foi calculada a média como medida de tendência central e o desvio padrão como medida de variabilidade, considerando-se para o cálculo os valores individuais.

Levando em consideração a natureza das variáveis, foram utilizados, na análise estatística deste trabalho, métodos não paramétricos. O nível de significância previamente determinado foi 0,05 ou 5%, e será identificado com um asterísco (*) quando a estatística for significante.

Os testes usados foram:

- Testes do Qui-Quadrado (X^2) para decidir se as diferenças entre as amostras significam diferenças efetivas entre as populações, ou se representam variações casuais[22, 155].

- Prova de Kruskal-Wallis (H), usada em substituição ao X^2, quando as tabelas não preenchiam as condições para sua aplicação (restrição de Cochran)[155].

- Teste dos contrastes de Goodman (G^2) utilizado nas tabelas r x s e 2 x s para discriminar diferenças de proporções quando o X^2 foi significante[65].

- Teste de concordância (estatística K de Fleiss) para verificar a concordância da opinião do médico e da mãe[54], e

- Teste de Mac-Nemar para comparação dos resultados das mães no pré e pós teste de conhecimentos[155].

2. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO

Como já comentado quando descrevemos a população, os grupos de estudo foram pareados por idade das crianças, diagnóstico por ocasião da matrícula na Unidade de Imunologia ou registro no Pronto Socorro, tempo de tratamento (exceto para o G_3, que não recebe tratamento sistemático) e nível sócio econômico.

Os dados a serem apresentados comprovam o pareamento realmente adotado, permitindo, portanto, que os achados em relação aos quesitos propostos não sofram influência das variáveis controladas. Outros dados são acrescentados para permitir uma visualização mais completa das condições de vida dos grupos estudados.

2.1 A CRIANÇA ASMÁTICA

IDADE

A idade das crianças asmáticas variou de 3 a 18 anos, sendo que a maior proporção está localizada na faixa de 6 a 14 anos (tabela 2).

A baixa proporção de crianças na faixa de 14 a 18 anos reflete a tendência de melhoria das crianças asmáticas na puberdade, conforme salientam estudos sobre prognóstico[8, 158, 159].

TABELA 2

IDADE DAS CRIANÇAS DOS 3 GRUPOS

GRUPOS / IDADES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
3 ⊣ 6	5	17,85	4	14,30	5	17,85	14	16,67
6 ⊣ 10	8	28,57	8	28,57	8	28,57	24	28,57
10 ⊣ 14	10	35,73	13	46,42	10	35,73	33	39,29
14 ⊣ 18	5	17,85	3	10,71	5	17,85	13	15,47
TOTAL 28	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

H= 0,12N.S. X^2_c, 6gl. = 12,59

Tendo em vista que a idade dos integrantes do segundo e terceiro grupos foi pareada pela do primeiro grupo, verifica-se obviamente que não existem diferenças entre os grupos nas várias categorias etárias. Não se encontram

mães de crianças menores de 3 anos participando dos grupos de mães, porque a confirmação diagnóstica das bronquites asmatiformes é muito complexa antes desta idade.

SEXO

Não existem diferenças significantes entre os 3 grupos quanto a sexo, muito embora esta variável não tenha sido utilizada como critério de seleção dos grupos de estudo (H=0,09NS para X^2_c 2gl. = 5,99). Observamos que existe uma maior proporção de crianças do sexo masculino (60%) em comparação com (40%) do sexo feminino, confirmando dados da literatura que apresentam a incidência predominante dos meninos na proporção de 2 para 1[64]. Nenhuma explicação foi encontrada por esta diferença. Sabe-se que na adolescência a proporção se reduz a 1:1 e a incidência pode ser maior na mulher adulta que no homem.

DIAGNÓSTICO

A Unidade de Imunologia dá prioridade à admissão de crianças com asma moderada ou severa; por esta razão a maior concentração se deu entre os asmáticos severos. A tabela 3 mostra como se comportou a distribuição por diagnóstico, conforme o critério de Kraepelien e col.[86].

TABELA 3

DIAGNÓSTICO DAS CRIANÇAS DO G_1, G_2, G_3 ANTES DO TRATAMENTO NO I.Cr. PELO CRITÉRIO DE KRAEPELIEN.E COL[86].

GRUPOS / DIAGNÓSTICOS	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
SEVERA	21	75,00	19	67,86	21	75,00	61	72,62
MODERADA	6	21,43	7	25,00	6	21,43	19	22,62
LEVE	1	3,57	2	7,14	1	3,57	4	4,76
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

H=0,63N.S. X^2_c 4gl.= 9,49

As pequenas diferenças de proporção entre crianças asmáticas do G_1 e G_2, no início do tratamento, e G_3, atualmente com asma severa, moderada e leve, não são significantes.

Este fato é muito importante, pois não é possível comparar a evolução de grupos inicialmente diferentes em relação a diagnóstico.

Utilizando o critério de Godfrey e col.[63] para classificação das crianças quanto ao diagnóstico, fica evidenciada mais uma vez a alta proporção de crianças com asma grave de G_1 e G_2 (57,14% dos casos com asma perene).

O G_3 ficou excluido, pois a obtenção de dados para esta classificação depende, entre outras coisas, da anamnese e exame físico. A tabela 4 descreve a distribui

ção das crianças do G_1 e G_2 por diagnóstico, utilizando o critério mencionado.

TABELA 4

DIAGNÓSTICO DAS CRIANÇAS ANTES DO TRATAMENTO NO I. Cr. GRUPOS G_1 E G_2 (CRITÉRIOS DE GODFREY[63].)

GRUPOS / DIAGNÓSTICOS	G_1		G_2		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
LEVE INTERMITENTE	2	7,14	4	14,29	6	10,71
SEVERA INTERMITENTE	9	32,14	9	32,14	18	32,14
MODERADA PERENE	1	3,57	4	14,29	5	8.93
SEVERA PERENE	15	53,58	11	39,28	26	46,43
MUITO SEVERA	1	3,57	-	-	1	1,79
TOTAL	28	100,00	28	100,00	56	100,00

H= 1,45N.S. X^2_c 4gl. = 9,49

Mais uma vez também fica caracterizada a semelhança dos grupos de estudo quanto a diagnóstico. No estudo feito por McNichol e Williams, citado por Godfrey[63], os autores observaram que somente 32% das crianças com asma leve continuaram tendo crises até a idade de 10 anos em comparação com 100% dos asmáticos severos, que têm uma evolução mais complexa e precisam mais do que os outros de um acompanhamento médico constante. Se o mesmo ocorresse com as crianças asmáticas deste estudo, que são predominantemen

te asmáticos severos e moderados, poderíamos prognosticar uma pequena probabilidade de redução do número de crises e, portanto, uma pequena probabilidade de modificação diagnóstica a curto prazo.

ESCOLARIDADE

A maioria das crianças dos 3 grupos está frequentando a escola e dentro do limite de idade adequado ao ano que estão cursando. No G_1 encontramos a proporção de 88,46%, no G_2 e G_3 76,92% e 84,00%, respectivamente. Também não se verificou diferença significante entre a adequação das idades das crianças e o ano escolar nos 3 grupos ($H=1,24$ N.S. para X^2_c 2gl. $=5,99$). Ao perguntar sobre as reprovações escolares até 1.979, obtivemos que 21,42% do G_1, 37,51% do G_2 e 21,42% do G_3 já foram reprovados pelo menos uma vez e que 15,47% das reprovações dos 3 grupos foram motivadas por faltas repetidas à escola. Como o rendimento escolar é um "constructo" complexo, no qual interferem muitas variáveis, fica difícil dizer até que ponto a doença e as ausências à escola, por crises, interferem, principalmente porque muitas vezes a criança asmática faz um esforço sobrehumano para ser normal e se auto-afirmar pelo sucesso na escola.

TEMPO DE TRATAMENTO

O tempo de tratamento das crianças do G_1 e G_2 variou de 6 meses até 4 anos, estando incluidas crianças que começaram por ocasião da formação do primeiro "Grupo de Asma". Estão aí também mães que frequentaram os grupos lo

go após serem matriculadas e que ao final do último ciclo de reuniões estavam completando 6 meses de tratamento.

Comparando o G_1 com G_2 quanto ao tempo de tratamento (tabela 5), não encontramos diferenças significantes entre as duas amostras, preenchendo mais um critério de seleção utilizado.

TABELA 5

TEMPO DE TRATAMENTO DE G_1 E G_2 ATÉ 6/81

GRUPOS / TEMPO DE TRATAMENTO	G_1		G_2		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
MENOS DE 1 ANO	3	10,71	7	25,00	10	17,86
1 ⊣ 2	11	39,29	5	17,86	16	28,57
2 ⊣ 3	5	17,86	7	25,00	12	21,43
3 E MAIS	9	32,14	9	32,14	18	32,14
TOTAL	28	100,00	28	100,00	56	100,00

$X^2_{obs} = 4,18$ N.S. X^2_c 3gl.=7,81

2.2 A FAMÍLIA DA CRIANÇA ASMÁTICA

TAMANHO DA FAMÍLIA

O tamanho médio da família para cada grupo foi de 5,21 (s=1,3) membros para G_1, 4,9 membros (s=1,6) para G_2 e 4,7 membros (s=1,5) para G_3, não havendo diferença

significante para os três grupos (H=2,83N.S. para X^2 2gl.= 5,99), aproximadamente igual ao padrão do DIEESE para a família assalariada, residente no Município de São Paulo, que é 4,9 pessoas por família.

NÚMERO DE IRMÃOS

O número de irmãos das crianças asmáticas varia de 0 a 6, sendo a média de 2,1 irmãos para G_1 (s=1,2), 1,8 irmãos para G_2 (s=1,5) e 1,8 irmãos para G_3 (s=1,3), não havendo diferenças significantes entre os 3 grupos (H= 2,99N.S. para X^2 2gl.= 5,99). Destacamos que o número de filhos não parece, isoladamente, ser um motivo que exclua a possibilidade de participação em reuniões semanais ou quinzenais, dado que em G_1 havia mães de 6 filhos. Entretanto, este fator, associado a outros que serão mencionados a seguir, torna-se limitante.

LUGAR DA CRIANÇA ASMÁTICA NA FAMÍLIA

Com frequência as mães perguntam se a asma atinge mais os primeiros filhos. Nos nossos 3 grupos há uma predominância de asmáticos primeiros filhos: 32,14% em G_1, 53,57% em G_2 e 60,71% em G_3 (H= 5,86N.S. para X^2_c 2gl. = 5,99). Entretanto, os estudos sobre prevalência[88, 172] têm revelado que nem tamanho da família, nem ordem de nascimento parecem exercer qualquer efeito significante sobre a ocorrência de asma na criança.

LOCAL DE NASCIMENTO, CRIAÇÃO E RELIGIÃO DOS PAIS DA CRIANÇA ASMÁTICA

Mais da metade dos pais e das mães das crianças que fazem parte dos grupos de estudo nasceu no Estado de São Paulo. Cerca de 40% é natural de outros estados, especialmente Minas, Rio de Janeiro e Bahia. Os restantes são procedentes de outros países.

A grande maioria dos pais e mães dos três grupos, 85,71% das mães e 80% dos pais, foi criada em zona urbana e professa a religião católica, sendo que nas entrevistas tivemos muitas respostas características de " sincretismo religioso", isto é "junção de ritos e cerimonial de procedência diversa"[119]. Ao mesmo tempo que vão à missa aos domingos, frequentam a tenda de umbanda. Muitos também se colocaram como sendo católicos por batismo, mas não praticantes da religião.

Achamos interessante verificar procedência e religião para ver se existe alguma relação entre crenças religiosas e mitos populares característicos de certas localidades, bem como as formas populares de tratamento da asma brônquica. Entretanto, da forma como religião foi colocada, será difícil verificar qualquer associação entre os dois fenômenos.

IDADE DAS MÃES

A idade das mães variou de 24 a 56 anos, com uma média de 38,9 anos para G_1 (s= 6,69), 37,10 anos para G_2 (s= 4,93) e 36,32 anos para G_3 (s=8,32), que registrou uma maior variabilidade que os dois grupos anteriores.

A diferença de idade para os 3 grupos foi significante (X^2_{obs} = 11,79 para X^2_c4 gl=9,49) sendo que as mães que só levam os filhos a Pronto Socorro são mais jovens que as mães do G_1 e G_2, podendo ser esta uma das variáveis a justificar o fato de seus filhos só receberem tratamento de emergência.

ESCOLARIDADE DOS PAIS

A distribuição da escolaridade das mães e dos pais apresenta grande variabilidade, existindo nos 3 grupos pessoas com 1º Grau incompleto até curso superior completo, havendo maior concentração na faixa de 1º Grau completo, correspondendo à 8ª série do 1º Grau, como se pode observar na Tabela 6.

A média de escolaridade das mães foi de 6,57 anos para G_1 (s = 4,40), 7,17 anos para G_2 (s = 4,53) e 6,96 anos para G_3 (s = 3,75), correspondendo à 6ª ou 7ª série do 1º Grau, não sendo estas diferenças significantes. Não encontramos analfabetos nos 3 grupos. Pode-se considerar alto o nível de escolaridade das mães, visto que 64,84% da população brasileira interrompe os estudos antes de completar o 1º Grau 59 .

É interessante verificar, dada a grande variabilidade em torno da média, principalmente no G_1, que num mesmo grupo de discussão participam juntas mães que apenas lêem e escrevem e mães de escolaridade superior.

Como já foi dito, a escolaridade dos pais se distribuiu de forma semelhante à das mães pelos 7 níveis, havendo maior concentração também no 1º Grau incompleto.

TABELA 6

ESCOLARIDADE DA MÃE E DO PAI

GRUPOS / PAIS / ESCOLARIDADE	G_1				G_2				G_3				TOTAL			
	MÃE		PAI		MÃE		PAI		MÃE		PAI		MÃE		PAI	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
LÊ E ESCREVE	1	3,57	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	1,20	-	-
1º G. INC.	14	50,00	12	42,86	16	57,14	12	42,86	16	57,14	13	46,41	46	54,76	37	44,05
1.º G. COMPL.	3	10,71	2	7,14	2	7,14	2	7,14	5	17,87	5	17,87	10	11,90	9	10,71
11º G. INC.	1	3,57	-	-	3	10,71	2	7,14	3	10,71	1	3,57	7	8,33	3	3,57
11º G. COMPL.	7	25,00	9	32,14	1	3,57	3	10,71	1	3,57	5	17,87	9	10,71	17	20,24
SUP. INC.	-	-	1	3,57	1	3,57	3	10,71	-	-	1	3,57	1	1,20	5	5,95
SUP. COMPL.	2	7,14	4	14,29	5	17,87	6	21,74	3	10,71	3	10,71	10	11,90	13	15,48
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00	84	100,00

Mães: H= 0,34NS X^2_c 12gl. = 21,03

Pais: H= 0,51NS X^2_c 12gl. = 21,03

Porém, a média de escolaridade dos pais é um pouco mais alta que a das mães, sendo 8,78 anos para G_1 (s=4,18), 9,17 anos para G_2 (s=4,88) e 8,17 anos para G_3 (s=3,81), não sendo significantes as diferenças entre os grupos.

É uma condição importante da comparabilidade não ter havido diferenças significantes quanto à escolaridade.

OCUPAÇÃO DO CHEFE DA FAMÍLIA

A ocupação do chefe da família, ou seja, daquela pessoa que é responsável pela maior parte do rendimento familiar, é apontada em sociologia como um dos indicadores mais sensíveis do nível sócio econômico dos vários grupos sociais. Para medir a ocupação do chefe de família utilizamos uma escala de 7 ítens, como já foi mencionado no ítem 16 deste capítulo e descrito em anexo 3.

Na tabela 7 verifica-se a ausência do nível mais alto de ocupação e do nível mais baixo: famílias, cujo chefe ocupa cargos políticos e administrativos ou é dono de uma grande empresa, dificilmente procurariam o I.Cr. para tratar seu filho, mas as famílias cujos chefes são trabalhadores manuais não especializados costumam fazer parte da clientela desse hospital. Acontece, entretanto, que dificilmente estas famílias têm condições para frequentar grupos de mães pagando condução para o hospital toda a semana ou quinzenalmente.

Há uma concentração em torno das ocupações manuais especializadas e não manuais de rotina, não havendo diferenças significantes na distribuição de ocupação dos

TABELA 7

OCUPAÇÃO DO CHEFE DA FAMÍLIA

GRUPOS / OCUPAÇÕES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1 OCUP. MANUAIS NÃO ESPEC.	-	-	-	-	-	-	-	-
2. OCUP. MANUAIS ESPEC.	11	39,29	5	17,86	6	21,43	22	26,20
3 SUPERVISÃO DE TRAB. MANUAL	2	7,14	4	14,28	3	10,71	9	10,70
4 OCUPAÇÕES NÃO MANUAIS DE ROTINA	9	32,15	5	17,86	7	25,00	21	25,00
5 POSIÇÕES MAIS BAIXAS DE SUPERVISÃO	3	10,71	7	25,00	7	25,00	17	20,25
6 PROFISSÕES LIBERAIS: Cargos de gerência ou direção	2	7,14	2	7,14	1	3,57	5	5,95
7 ALTOS CARGOS POLÍTICOS E ADMINISTRATIVOS	-	-	-	-	-	-	-	-
DESEMPREGADOS	1	3,57	5	17,86	4	14,29	10	11,90
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

H= 2,91NS X^2_c 12gl. = 21,03

chefes para os 3 grupos.

OCUPAÇÃO DA MÃE

Para avaliar as limitações da participação das mães no tratamento dos filhos asmáticos é interessante verificar sua disponibilidade. O fato da mãe não trabalhar fora de casa não significa que tenha disponibilidade, mas sim que tem um horário mais flexível que o da mulher que tem um emprego e um horário estabelecido para começar e terminar suas atividades.

TABELA 8

OCUPAÇÃO DA MÃE

GRUPOS / OCUPAÇÕES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
PRENDAS DOMÉSTICAS EXCLUSIVO	17	60,71	14	50,00	10	35,71	41	48,80
COM TRAB. REMUNERADO EM CASA	4	14,29	3	10,71	3	10,71	10	11,90
TRABALHAM FORA DE CASA	7	25,00	11	39,29	15	53,58	33	39,30
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 4,79$ NS $\quad X^2_c$ 2gl. = 5,99

A tabela 8 mostra a distribuição da ocupação da mãe não por níveis, mas simplesmente separando as que

trabalham em casa e fora de casa. A maior parte das mães que se incorporou aos grupos não trabalha fora de casa, não havendo diferenças significantes entre os 3 grupos.

A distribuição das mães por níveis de ocupação, considerando também o trabalho remunerado realizado no domicílio, demonstra uma preponderância de ocupações manuais especializadas e ocupações não manuais de rotina. Só encontramos mulheres profissionais liberais em G_2 e G_3.

2.3 CONDIÇÕES DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS ASMÁTICAS

NÍVEL SÓCIO ECONÔMICO DA FAMÍLIA

Na estratificação social dos grupos de estudo, apresentada na tabela 9, observa-se que há famílias de todos os estratos sociais, sendo que a menor proporção é do nível 1 em primeiro lugar e do nível 5 em segundo lugar, situados, portanto, nos dois extremos do "continuum", dando uma impressão de relação com a distribuição de ocupações, valendo as observações feitas quando da análise desta variável.

Não existem diferenças significantes na estratificação social dos 3 grupos, assegurando neste aspecto a semelhança procurada para seleção de amostras.

RENDA

A variável renda é, sem dúvida, muito importante para caracterização sócio econômica de um determinado grupo social, pois a quantidade de ingressos recebidos pela

TABELA 9

NÍVEL SÓCIO ECONÔMICO

GRUPOS / ESTRATOS	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
BAIXO	2	7,14	-	-	-	-	2	2,38
MÉDIO BAIXO	8	28,57	11	39,28	9	32,14	28	33,33
MÉDIO	6	21,43	7	25,00	10	35,71	23	27,38
MÉDIO ALTO	11	39,29	5	17,86	5	17,86	21	25,00
ALTO	1	3,57	5	17,86	4	14,29	10	11,91
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2_{obs} = 1,78NS$ X^2_c 4gl. = 9,48

família determina em última análise seu nível de consumo, seu padrão de vida. Tomando como base de categorização o salário mínimo vigente no 1º semestre de 1.981 (Cr$8614,00), distribuimos as famílias de crianças asmáticas como aparece na tabela 10.

TABELA 10

RENDA FAMILIAR (EM SALÁRIOS MÍNIMOS)

BASE Cr$ 8.614,00

GRUPOS / NÍVEIS DE RENDA	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1. 0 ⊣ 1	-	-	-	-	-	-	-	-
2. 1 ⊣ 2	1	3,57	2	7,14	4	14,29	7	8,33
3. 2 ⊣ 3	2	7,14	5	17,86	5	17,86	12	14,29
4. 3 ⊣ 4	2	7,14	5	17,86	2	7,14	9	10,71
5. 4 ⊣ 5	4	14,29	1	3,57	2	7,14	7	8,33
6. 5 ⊣ 7	3	10,71	3	10,71	6	21,43	12	14,29
7. 7 ⊣ 8	3	10,71	2	7,14	-	-	5	5,95
8. 8 ⊣ 11	8	28,59	2	7,14	1	3,57	11	13,10
9. 11 ⊣ 15	3	10,71	5	17,86	3	10,71	11	13,10
10. + 15	2	7,14	3	10,71	5	17,86	10	11,90
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

H= 1,45NS X^2_c 18gl. = 28,87

A renda média para os 3 grupos é bastante alta, como também a sua variabilidade ($\overline{X}$ =Cr$71.769,00, s=Cr$55.000,00 para G_1; $\overline{X}$ =Cr$65.850,00, s=59.198,00 para G_2; $\overline{X}$ =Cr$69.304,00, s=Cr$62.533,00 para G_3), demonstrando a grande heterogeneidade existente dentro de cada grupo. Não há diferença significante para os 3 grupos, garantindo mais uma vez a homogeneidade e o acerto da seleção das amostras.

Se dividirmos a distribuição de renda familiar do G_1 em estratos, com base nas classificações do Departamento Intersindical de Estatísticas e Estudos Sócio Econômicos (DIEESE)[46], temos como resultado os dados da tabela 11.

TABELA 11

COMPARAÇÃO ENTRE OS ESTRATOS DE RENDA DADOS DO DIEESE E G_1

ESTRATOS DE RENDA EM SALÁRIOS MÍNIMOS VIGENTES	*DIEESE 1.969		**G_1 1.981	
	Nº	%	Nº	%
BAIXO (ATÉ 3,10 SALÁRIOS)	506	47,6	3	10,7
MÉDIO (DE 3,10 a 6,41 SALÁRIOS)	404	38,1	8	28,6
SUPERIOR (MAIS DE 6,41 SALÁRIOS)	152	14,3	17	60,7
TOTAL	1062	100,0	28	100,0

FONTES: * DIEESE- Família assalariada: Padrão e Custo de Vida. Estudos Sócio Econômicos 1: 12-35, 1.974

** Pesquisa de Campo.

A distribuição de estratos de renda em salários mínimos de G_1 apresenta proporções invertidas em relação à do DIEESE[46], pois a maior porcentagem do G_1 se concentra no nível de renda superior, significando que estamos trabalhando com a classe de maior poder aquisitivo.

Esta classificação de renda corresponde, em relação à nossa classificação de nível sócio econômico, a:

Nível 1 - renda baixa

Nível 2 - renda média

Nível 3, 4 e 5 - renda alta.

É importante ressaltar também, em relação a G_3, que mães com nível de renda considerado alto não procuram tratamento para seus filhos. Godfrey e col.[64] explicam esta falta de tratamento da asma da criança pela crença generalizada de que a criança sara com a idade. Eles dizem "esta política é perigosa, porque pode ocasionar na criança sem tratamento anormalidades físicas e/ou mentais permanentes, mesmo quando ela deixa de ser asmática. As sequelas de 10 anos de invalidade e incapacidade para conviver com amigos durante a infância não são facilmente erradicadas no início da adolescência".

As semelhanças e diferenças quanto à renda são confirmadas ao observarmos a distribuição de renda por pessoa da família na tabela 12.

Como o tamanho da família do G_1 é igual ao da família do estudo do DIEESE, a situação não muda. A renda média em salários mínimos por pessoa é de 1,71 (s=1,35) para G_1, 1,87 (s=1,86) para G_2 e 1,73 (s=1,65) para G_3, de

TABELA 12

RENDA POR PESSOA DA FAMÍLIA

GRUPOS / NÍVEIS DE RENDA EM SALÁRIOS MÍNIMOS	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	G_3 Nº	G_3 %	TOTAL Nº	TOTAL %
1. 0 ⊣ 0,25	-	-	1	3,57	-	-	1	1,19
2. 0,25 ⊣ 0,50	2	7,14	3	10,71	4	14,29	9	10,71
3. 0,50 ⊣ 0,75	3	10,71	4	14,29	4	14,29	11	13,10
4. 0,75 ⊣ 1,00	4	14,29	5	17,86	6	21,43	15	17,86
5. 1,00 ⊣ 1,50	7	25,00	5	17,86	3	10,71	15	17,86
6. 1,50 ⊣ 2,00	5	17,86	1	3,57	2	7,14	8	9,52
7. 2,00 ⊣ 3,00	4	14,29	4	14,29	5	17,86	13	15,48
8. 3,00 ⊣ 4,00	1	3,57	2	7,14	3	10,71	6	7,14
9. 4,00 ⊣ 5,00	-	-	-	-	-	-	-	-
10. 5,00 e +	2	7,14	3	10,71	1	3,57	6	7,14
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

H= 0,56NS X_c^2 18gl. = 28,87

monstrando mais uma vez a grande variabilidade. Novamente não foi encontrada diferença significante entre os 3 grupos.

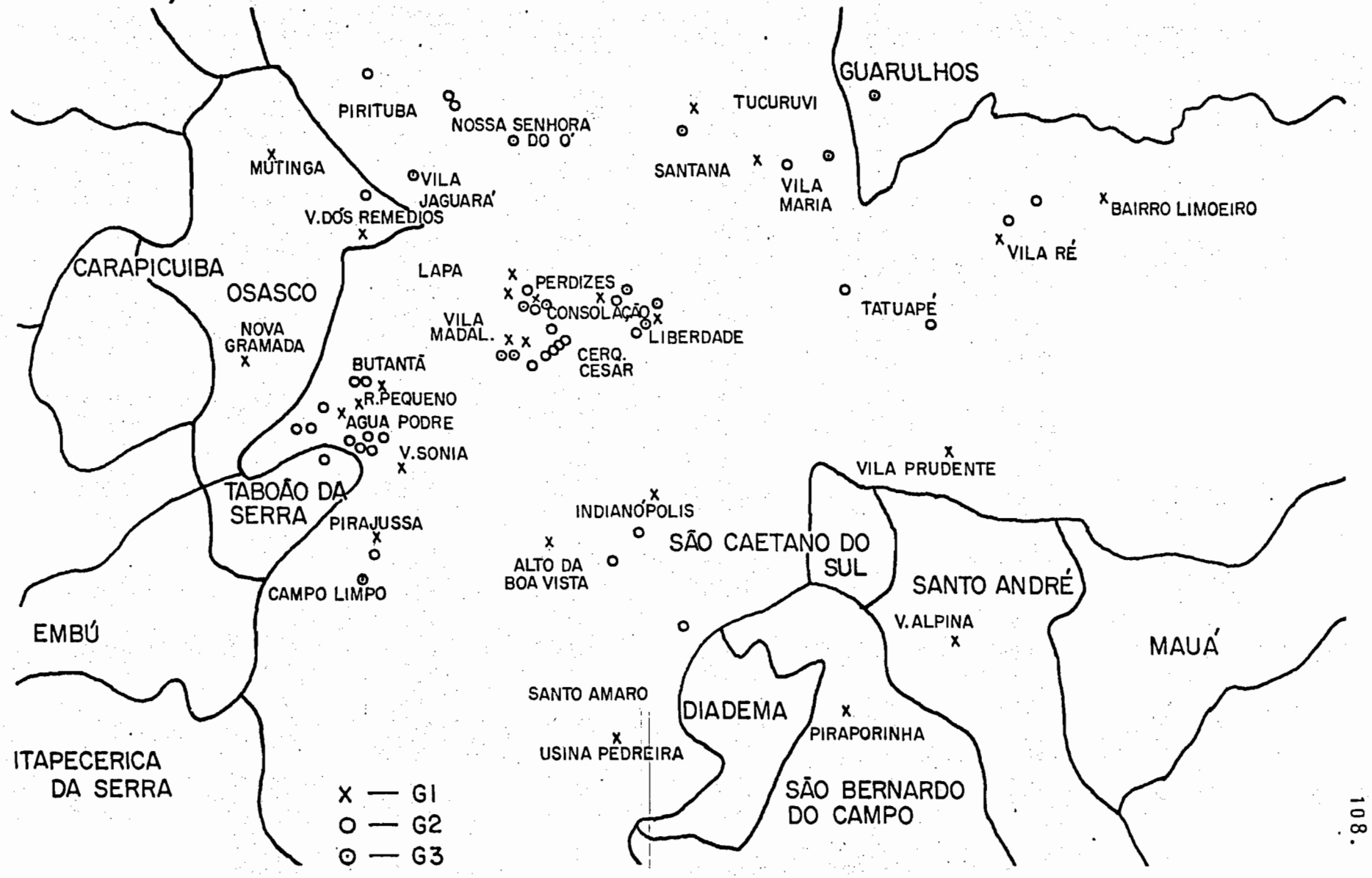
O BAIRRO ONDE AS FAMÍLIAS RESIDEM E O ACESSO AO I.CR

As famílias das crianças dos 3 grupos de estudo residem em diferentes bairros de São Paulo. Cinco mães do G_1 residem em outros municípios da grande São Paulo. Houve uma maior concentração de G_3 no sub distrito do Butantã, demonstrando uma certa regionalização da procura de Pronto Socorro em relação à do Ambulatório de especialidades. em que as mães procuram o Hospital das Clínicas "como um recurso milagroso, que vale qualquer sacrifício".

A localização das famílias pelos bairros da Grande São Paulo pode ser visualizada no mapa da página 108

Avaliar os locais onde as famílias dos asmáticos residem na grande São Paulo, quanto à qualidade do ar que respiram, não é tarefa fácil. Esta área, segundo Guimarães[72, 73], já sofre os efeitos agudos da poluição do ar, ultrapassando o marco da ameaça potencial para se tornar fator ambiental de agressão. De fato, esta área tem todas as características de áreas intensamente poluídas, ritmo de crescimento vertiginoso, parque industrial em expansão, alta densidade populacional, considerável frota de veículos e grande produção de destritos. Na realidade, segundo Ribeiro e col.[142], a área metropolitana de São Paulo, juntamente com a do Rio de Janeiro, constitue ponto crítico em relação à poluição do ar, sendo que estas áreas concentram 15% da população brasileira. Os mesmos autores em 1969[141], estudaram as possíveis correlações entre crises de bronquite

LOCALIZAÇÃO DAS RESIDÊNCIAS DAS FAMÍLIAS DOS GRUPOS DE ESTUDO



asmatiforme em menores de 12 anos e poluição do ar em Santo André, São Paulo, região altamente poluída. Estudando 214 mil ocorrências mórbidas, verificaram que as crises de asma predominaram no inverno, estação onde os fenômenos de inversão térmica são mais comuns e os efeitos da poluição do ar mais intensos. Continuando a trabalhar com ocorrências de crises asmáticas em crianças de Santo André, Alterthum[4], em 1972, e Wandalsem e colaboradores[171], em 1975, confirmaram a distribuição anual assinalada por Ribeiro e o aumento de ocorrência de crises asmáticas naquele município altamente industrializado.

No nosso caso, considerando a poluição como um fator importante para o desencadeamento de crise asmáticas, a fim de verificar sua influência nas 3 sub-populações, classificamos os bairros de residência conforme os critérios de maior ou menor poluição mencionados no Anexo nº 3.

Aproximadamente 40% das famílias estudadas vivem em bairros com boas condições, sofrendo mesmo assim ação de inúmeras fontes poluidoras. As restantes moram em bairros com condições regulares ou más. Não encontramos diferenças significantes entre as condições atmosféricas para os três grupos de estudo (X_o^2 = 2,05 NS para X^2 4 gl = 9,49).

Considerando que 60% da população estudada está dentro da faixa de renda alta obtivemos que 35,72% do G_1, 32,14% do G_2 e 46,43% do G_3 vão ao hospital com condução própria, sendo muito poucos os que vão a pé. Os que tomam 2 ou 3 conduções correspondem a 32,14% do G_1, 32,14% do G_2 e 10,71% do G_3. Parece novamente que a maioria da população que procura o Pronto Socorro o faz porque tem maior facili

dade ao acesso, seja porque mora em bairros que têm condução direta ou porque têm condução própria. Para o G_1 é maior a proporção das mães que vão de automóvel do que as que tomam 1 ou 2 conduções.

2.4 MORADIA

Moram em casa própria 64,29% do G_1, 50% do G_2 e 46,43% do G_3, totalmente paga ou em fase de amortização, o que corresponde a uma tendência das famílias, verificada em 1969 pelo DIEESE, incluindo assalariados da periferia de São Paulo, que são proprietários de suas moradias. Não encontramos diferenças significantes quanto à posse de habitação entre os 3 grupos (X^2_{obs} = 3,04 NS para X^2_c 2 gl = 5,99).

TIPO DE CONSTRUÇÃO

Goromosov [66], estudando as bases fisiológicas das normas sanitárias relativas à habitação, demonstra que o material de construção da casa, o acabamento, a vedação pela forração e piso, a impermeabilidade das fundações e das lajes são condições que podem interferir na saúde do homem, principalmente da criança. Os materiais e os métodos apropriados de construção vão garantir as condições para que as moradias ofereçam proteção contra calor, frio, umidade e ruído.

O homem é sensível a pequenas mudanças de temperatura nas paredes e objetos próximos e reage a estas mudanças. Se a temperatura é baixa, por exemplo, perdem calor não só a superfície da pele, como também os tecidos ma

is profundos, os vasos sanguíneos e os músculos. No interior da moradia todo aumento de calor ou esfriamento considerável do corpo modifica a perda relativa de calor e tem um efeito desfavorável no estado geral do indivíduo. Para a criança asmática mudanças bruscas de temperatura são desencadeantes de crises pelo efeito irritante na musculatura dos brônquios. Na temperatura externa da moradia não podemos interferir, mas uma casa adequada e/ou vestuário adequado podem minimizar seus efeitos.

São consideradas boas do ponto de vista da construção 83,33% das moradias das famílias das crianças asmáticas da população de estudo: são de alvenaria, com acabamento completo, forro e piso em toda a casa e do tipo adequado, não existindo diferenças significantes para os 3 grupos (X^2_{obs} = 1,20 NS para X^2_c 2 gl = 5,99). As 14 casas dos 3 grupos consideradas com estrutura regular ou má em geral são construídas na periferia em terrenos próprios, clandestinamente, como se fosse a edícula provisória. Como são construídas aos poucos e sem planta aprovada pela Prefeitura, dada a grande despesa que esta formalidade acarreta, têm a distribuição dos cômodos bastante inadequada, impermeabilização mal feita de lajes, fundações e outros problemas. Esse fato, que afeta pequena parte das famílias dos grupos de estudo, atinge a maioria da população das periferias e as autoridades competentes precisam ser alertadas para o problema e suas consequências para a saúde da população.

NÚMERO DE CÔMODOS E PESSOAS POR CÔMODO

O tamanho médio das residências variou de 2

16 cômodos, com uma média de 6,85 cômodos para o G_1 (s=2,70), 6,03 cômodos para o G_2 (s=2,47) e 5,25 cômodos para o G_3 (s=2,22), não apresentando diferenças significantes para os três grupos (H= 3,37 NS para X^2_c 2gl. = 5,99). Estes dados indicam que a quantidade de cômodos das moradias de grande proporção das famílias dos grupos de estudo excede o padrão recomendado pelo Plano Geral de Desenvolvimento Econômico e Social: 1 cômodo habitável para o casal e um cômodo habitável por sexo dos filhos[153].

Não é suficiente só saber o número de cômodos da moradia. É também importante verificar a relação entre este número e a quantidade de pessoas que residem na casa e como se distribuem pelos dormitórios, uma vez que o grau de aglomeração na casa como um todo, e principalmente no dormitório, é que vai interferir no desencadeamento de crises asmáticas. Em relação ao número de pessoas por cômodo, encontramos que 92,86% do G_1, 85,71% do G_2, e 71,43% do G_3, estão dentro do padrão da American Public Health Association, que estabelece 1,5 pessoas por cômodo como recomendável, não havendo diferenças significantes para os três grupos (X^2_{obs}= 4,80 NS para X^2_c 2gl =5,99).

Em relação à ocupação média por dormitório, estão dentro do padrão recomendável de até 2 pessoas por cômodos, 64,28% do G_1, 57,15% do G_2 e 46,42% do G_3, não havendo também diferenças significantes para os três grupos (X^2_{obs}= 4,50 NS para X^2_c 2gl = 5,99).

CONFORTO TÉRMICO

As condições de insolação, ventilação e

umidade da casa são, ao lado da estrutura, as que têm mais importância para o controle da asma brônquica. Goromosov[66] explica que, em uma casa habitada, o ar vai se contaminando progressivamente pelo gás carbônico que se origina do processo metabólico e por bactérias em suspensão no ar expirado durante a respiração. A estas substâncias se combinam as aminas da epiderme, a emanação de calor do organismo eleva a temperatura da habitação e registra um aumento da umidade relativa do ar pela evaporação da pele e gotículas que saem do ar dos pulmões. Todo esse processo deteriora as propriedades físico-químicas do ambiente interno da moradia, que só melhora com a ventilação do ambiente, renovando o ar, e insolação, que têm efeitos bactericidas de grande importância epidemiológica na incidência de resfriado e outras infecções das vias aéreas.

Se algum problema ocorre na moradia, que provoca maior índice de umidade relativa do ar no seu interior, haverá condições propícias para o desenvolvimento de fungos, importantes alérgenos desencadeantes de crises de asma.

Ao contrário de outras variáveis do ambiente físico da habitação, a maior concentração ocorreu em condições regulares de conforto térmico, existindo diferenças significantes para os 3 grupos, como podem ser visualizados na tabela 13.

TABELA 13

CONDIÇÕES DE CONFÔRTO TÉRMICO

GRUPOS / CONDIÇÕES	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	G_3 Nº	G_3 %	TOTAL Nº	TOTAL %
BOAS	6	21,43	-	-	3	10,71	9	10,71
REGULARES	15	53,57	10	35,71	6	21,43	31	36,90
MÁS	7	25,00	18	64,29	19	67,86	44	52,39
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

G_1, G_2 e G_3 - H = 16,79* X^2_c 4 gl = 9,49

G_1 e G_2 - H = 13,44* X^2_c 2 gl = 3,84

G_1 e G_3 - H = 10,79*

G_2 e G_3 - H = 2,68 NS

Tentando verificar internamente a significância das diferenças para os grupos tomados dois a dois, pudemos verificar que G_1 difere de G_2 e G_3 e que não existem diferenças entre G_2 e G_3.

Essa diferença do confôrto térmico da moradia de G_1 em relação a G_2 e G_3 provavelmente decorre da participação das mães na experiência educativa em questão, uma vez que este assunto tem sido insistentemente debatido em quase todos os ciclos de reuniões de mães. Pudemos observar em visitas domiciliárias que mães cientes dos efeitos

deletérios da umidade, que atua provocando crises de asma por ação indireta, não medem esforços para eliminá-la, consertando telhados e calhas, por exemplo, impermeabilizando lajes ou fundações.

Como é no quarto que a criança passa a maior parte do tempo, também existem diferenças significantes em relação ao conforto térmico deste cômodo em relação aos 3 grupos. Posteriormente voltaremos ao assunto.

CONDIÇÕES DE BANHO E INSTALAÇÕES SANITÁRIAS

Das famílias dos 3 grupos 82,14% possuem em suas casas instalações sanitárias de boas condições em relação a riscos de contaminação e oferecem boas condições de banho necessárias para a higiene corporal, sem mudanças bruscas de temperatura. Não existem diferenças significantes entre as amostras (H = 3,41 NS para X_c^2 2 gl = 5,99).

CONDIÇÕES DE SANEAMENTO

A porcentagem de residências das famílias dos 3 grupos de estudo servidas pela rede pública de esgoto é de 82,14%, sendo que, nas 84 famílias estudadas, encontramos 6 com fossa séptica, 7 com fossa negra e 2 cujos dejetos são dispostos a céu aberto. Estes dados demonstram alta cobertura pela rede pública e pouca possibilidade de propagação de outras doenças nas casas destas crianças asmáticas. Não encontramos diferenças para os 3 grupos (H = 0,24 NS para X_c^2 2 gl = 5,99).

A água, tão necessária para a higiene pessoal, da habitação e alimentar parece não faltar na casa das

famílias das crianças asmáticas dos 3 grupos de estudo. Dos 84 casos estudados, sómente dois são servidos por poço com bomba e quatro, apesar de ter água da rede pública, não têm encanamento para dentro de casa; 92,86% das famílias utilizam água procedente da rede pública, não havendo também diferenças significantes para os 3 grupos (H = 3,14 NS para X_c^2 2 gl = 5,99).

Todas as residências situadas nos mais diferentes bairros de São Paulo possuem coleta de lixo em dias alternados. Entretanto, o acondicionamento de lixo na residência ainda deixa a desejar. Consideramos para a análise o destino e acondicionamento do lixo. Foram consideradas como tendo boas condições 60% das famílias, não havendo diferenças significantes para os 3 grupos (H = 0,29 NS para X_c^2 2 gl = 5,99).

CONDIÇÕES GERAIS DA MORADIA

Na tentativa de sintetizar os dados e dar uma visão geral, agrupamos todas as variáveis relacionadas à moradia, constituindo um índice geral das condições de moradia. Os dados assim agrupados tiveram uma distribuição que pode ser visualizada na tabela 14.

Em relação à moradia, encontramos diferenças entre os 3 grupos. Analisando as diferenças internas pelo contraste de Goodman, verificamos que a proporção de famílias de G_1 com boas condições de moradia é estatísticamente semelhante à de G_2 e G_2 semelhante a G_3. A diferença ocorre entre G_1 e G_3, havendo uma proporção maior de famílias com boas condições no primeiro grupo em relação ao segun

TABELA 14

CONDIÇÕES GERAIS DE MORADIA

GRUPOS / CONDIÇÕES	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	G_3 Nº	G_3 %	TOTAL Nº	TOTAL %
MÁS	1	3,57	8	28,57	8	28,58	17	20,24
REGULARES	6	21,43	4	14,29	10	35,71	20	23,81
BOAS	21	75,00	16	57,14	10	35,71	47	55,95
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2_{obs} = 12,43^*$ X^2_c 4 gl = 9,49

Boas condições: diferenças entre G_1 e G_2: $G^2 = 2,06$ NS

diferenças entre G_2 e G_3: $G^2 = 2,06$ NS

G_1 e G_3: $G^2 = 10,36^*$

do. Esta diferença não decorre de condições sócio-econômicas, porque as subpopulações foram pareadas também em relação a esta variável.

Esta diferença entre G_1 e G_2 em relação a G_3 devem ser consequência do trabalho educativo feito com as famílias das crianças matriculadas no I.Cr., seja individual, como com o G_2, seja grupal, como o G_1, e que alterou principalmente as condições de confôrto térmico. Neste aspecto da moradia, como já foi visto, foram encontradas diferenças significantes até entre G_1 e G_2.

2.5 ALGUMAS CONDIÇÕES PRECEDENTES À EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA

RECURSOS DE SAÚDE UTILIZADOS PARA TRATAMENTO DA CRIANÇA ASMÁTICA

Antes da matrícula da criança na Unidade de Imunologia todas as mães das três populações de estudo utilizaram tanto representantes da Medicina Oficial* como práticas da Medicina Popular** para tratar seus filhos asmáticos. Das mães, 3,57% do G_1 e 25% do G_2 recorriam, como único recurso, a atendimento de Pronto Socorro. As outras 96,43% do G_1 e 75% do G_2 procuravam tratamento com vários médicos, especialistas ou não, abandonando cada um dêles na medida que o sentiam ineficazes. O tratamento era realizado via de regra, por intermédio do INPS, por particular ou por convênios de empresas.

Informaram ter utilizado, ao lado da Medicina Oficial, muitas práticas de Medicina Popular.

Uma grande variedade de chás foi mencionada pelas mães, destacando-se entre eles o de hortelã, erva doce, de poejo, canela, limão, erva cidreira. O mel adicionado aos chás foi mencionado como adoçante e como calmante de tosse[44].

---

* Medicina Oficial exercida por aqueles que fizeram cursos especializados de habilitação e possuem diplomas legais.

** Medicina Popular sistema empíricomístico orientado para o tratamento de doenças.

Informaram ainda ter utilizado vários tipos de simpatias, que são "crenças desconexas aplicadas a situações diárias, revestidas de aspectos mágicos"[9]. Uma simpatia muito mencionada e utilizada para promover a cura da asma brônquica foi "*bater um prego na parede, na 6ª feira santa, numa altura igual ao tamanho da criança. Quando ela crescer a ponto de ficar mais alta que o prego, sara*". Se analisarmos o conteúdo desta prática podemos encontrar nela uma explicação objetiva, fundamentada pela história natural da doença, que diz que uma porcentagem grande de crianças se "cura" espontaneamente com a idade. Ao lado destes aspectos objetivos das simpatias, existe na grande maioria uma conotação mágica, necessária para atender à necessidade mística da população.

Muitas mães informaram ter procurado curadores nos mais diferentes pontos de São Paulo, ligados às farmácias de bairro, cultos religiosos católicos, espíritas e umbandistas. Do que fizeram, o que realmente prejudicou algumas destas crianças foi o fato de alguns curadores e benzedeiras terem receitado poções mágicas que continham corticosteróide, "*remédio mágico*" que chegaram a pensar ter promovido "*cura imediata*". Como este medicamento, nas poções, foi indicado indiscriminadamente, levou a consequências importantes relacionadas principalmente ao crescimento da criança.

Como é generalizada a utilização de práticas populares na asma brônquica e elas coexistiam com a Medicina Oficial, era necessário, para que estas fossem compreendidas e utilizadas em benefício do cliente, que os profissionais de saúde tivessem uma atitude de receptividade e

compreensão quando informados da sua utilização[127].

SENTIMENTOS DAS MÃES AO TOMAREM CONHECIMENTO DO DIAGNÓSTICO

Como já foi mencionado na introdução deste trabalho, tem sido muito enfatizada a importância dos fatores emocionais, agravando e/ou estimulando mecanismos desencadeadores de crises de asma. A asma por fator emocional único não está confirmada, nem totalmente refutada. Em geral há influência nítida de emoções no desencadeamento e piora das crises em crianças já asmáticas, como consequência das tensões excessivas que a família e a criança sofrem e na dependência da capacidade de cada família para resolvê-las.

Steinhaner e colaboradores[161], comentando sobre as reações da família diante do diagnóstico de asma grave e crônica, dizem que ela enfrenta uma série de tensões fortes que impõem uma carga às relações familiares e, principalmente, à criança. Segundo os autores as reaçoẽs da família variam de acordo com:

- Gravidade da doença e disponibilidade de um tratamento eficaz.
- Influência do caráter congênito ou adquirido da doença.
- Idade da criança por ocasião do diagnóstico.
- Presença de alterações emocionais anteriores na família.
- Natureza e efeitos da doença.
- Presença ou ausência de outros irmãos afetados.

Descrevem também uma série de reações emocionais típicas dos pais de crianças asmáticas ao saberem do diagnóstico, que são as mesmas referidas pelas mães dos grupos de estudo. A análise do conteúdo de algumas expressões características do sentimento das mães da população estudada, quando tomaram conhecimento do diagnóstico, é apresentada aqui. São exemplos de diferentes categorias de emoções apresentadas por Steinhaner e colaboradores, num paralelo que comprova a generalidade dessa classificação.

A primeira reação emocional específica é a negação, que se desenvolve a partir do choque que a doença do filho representa; 11% das mães de nossas crianças assim expressaram este sentimento inicial:

> *"Achei que era só um resfriado que, tratando, logo curava".*
> *"Pensei que fosse mentira do médico".*
> *"Não quis acreditar que ele tinha bronquite, neguei isto muito tempo".*
> *"Senti a pior coisa do mundo. Não quis acreditar".*

Ansiedade, culpa e depressão são outras categorias de sentimentos referidos pelos autores. A grande maioria das mães dos 3 grupos, 70%, expressou ter sentido muita ansiedade quando soube o diagnóstico. Muitas vezes este sentimento apareceu carregado de culpa e depressão. A culpa decorre da doença ser hereditária e dá aos pais a sensação de incapacidade de procriar um filho normal ou criar um filho sadio.

"Queria morrer quando ouvi falar. O pai, pior do que eu, pois já teve bronquite".

"Foi uma angústia, pensei que aconteceu porque somos primos".

"Senti pavor, achei que tinha acontecido isto porque foi um filho não desejado".

"Fiquei doida, porque estava tratando como tosse".

A revolta dos pais, uma manifestação de seu desagrado e desespero que se pode transformar numa amargura dirigida contra outras pessoas da família, amigos e até à própria criança, conforme descrevem Steinhaner e colaboradores, também foi verbalizada nas entrevistas:

"Fiquei doente, chorei e sai desesperada para procurar minha tia e tomar satisfação pelo que tinha acontecido".

"O pavor tomou conta de todos, culpei o menino dizendo que tinha feito estravagância".

A ansiedade, o medo, o desespero apareceram como resultado do conhecimento e experiências anteriores a respeito da doença.

"Lembrei de outros casos, que de tanta crise o peito até cresceu. Isto me apavorou".

"Fiquei louca, porque já tinha outro com asma. Dava crise um dia em um e outro dia no outro".

Por outro lado, o fato de não conhecer a

doença e não saber lidar com ela também gerou ansiedade em muitas mães. Eis um exemplo:

> *"Fiquei apavorada porque nunca tinha visto. Reagi mal".*

Outra categoria de reação emocional consiste em considerar a doença da criança como um castigo divino por seus pecados, assim expressas pelas mães:

> *"Achava que não merecia isto, que não tinha que acontecer".*
>
> *"Ficamos muito nervosos, não esperava isto. Ele tinha muita saúde".*

A crença de que com a idade passae a experiência com pessoas da família que se curaram transmitiu a muitas uma sensação de otimismo pela expectativa de estarem sofrendo um problema passageiro.

> *"Não senti nada porque já imaginava. Tive bronquite quando criança. A avó dizia que quando crescer fica boa".*
>
> *"Não senti nada. O irmão já tinha e o pai sarou com natação".*
>
> *"A expectativa era que com 3 anos ficasse bom. Não me preocupei, pensando que com o tempo fosse criando resistência".*
>
> *"Não sei o que senti, porque meu filho sarou com o Dr. X da vila Madalena. Fez aplicações com violeta e tomou dois vidros de xarope. Achei que a menina ia sarar também".*

"Fiz tudo que ensinaram, não me preocupei, porque diziam que com sete anos passava".

Estas reações a partir de um trauma inicial se modificaram com a evolução dos sintomas, o relacionamento com o sistema de atenção médica, as fontes de informação e a capacidade da mãe aprender a lidar com a doença e com o filho doente. Alguns sentimentos persistiram, prejudicando a criança e sua família.

Steinhaner e col.[161] apresentam um esquema a respeito das reações da família, desencadeadas a partir da crise inicial, que comentaremos em momento oportuno.

Esta variável de caráter subjetivo foi analisada de forma geral para os 3 grupos de estudo, uma vez que não se comprovaram diferenças entre os grupos.

SENTIMENTOS DA MÃE POR OCASIÃO DA MATRÍCULA NO I.Cr.

O sentimento de ansiedade ainda persistia em 50% das mães do G_1 e G_2 mesmo após 1 a 8 anos de tratamento. A sensação de desespero era uma constante para a maioria das mães, porque seus filhos não tinham tido melhora.

"Eu estava baqueada com a bronquite. Já tinha feito várias tentativas e voltava sempre à estaca zero"

"Já tinha tentado tudo, nada deu resultado. Estava arrasada"

Outras sentiam-se nervosas porque não conseguiam um tratamento constante para seus filhos e desconhe

ciam como resolver o problema. Essa ansiedade era transmitida à criança, que as mães mantinham junto a si para proteger.

> *"Eu estava apavorada e transmitia muito do que sentia para minha filha. Eu dormia com ela no quarto".*

Muitas ainda continuavam carregando sentimentos de culpa, que geravam conflito entre o casal e causavam perturbações na vida social da família.

> *"Eu me sentia desesperada, massacrada, doente. Brigava muito com meu marido. Eu punha culpa nêle, porque era alérgico e porque não ligava. Meu estado mental era pêssimo".*

> *"Estava muito apavorada. Não saia, não participava, ficava todas as noites acordada. Não me concentrava mais no trabalho".*

A raiva e revolta haviam se acentuado, porque agora sentiam-se esgotadas de tanto procurar solução para o problema da criança e já estavam até sem fé nos médicos.

> *"Estava revoltada, achava que minha filha não ia sarar mais. Às vezes dava remédio, às vezes não. Não tinha mais fé nos médicos. Não sabia se era alérgica ou asmática".*

Apesar de algumas estarem céticas em relação ao tratamento oferecido pelo I.Cr., outras tinham uma

expectativa mágica em relação ao hospital, acreditando que aí a doença de seu filho seria curada. Viam o hospital como a única esperança ou um local onde seria prescrito um remédio mágico, inexistente em outros lugares, que curaria de imediato.

> *"Tinha fé que fosse resolver bem de imediato. A dificuldade era arrumar vaga".*
>
> *"Esperava que fosse sair de lá curada".*
>
> *"Esperava que fizessem alguma coisa objetiva para o caso".*

Algumas mães disseram não estarem preocupadas por ocasião da matrícula, tendo procurado o hospital por acharem importante um controle da doença.

> *"Matriculei porque indicaram. Meu filho só tinha crise quando ia para casa da avó no interior, onde o teto tinha bolor".*
>
> *"Estava tranquila. Levei apenas para controle".*

Estes diferentes sentimentos em relação ao hospital interferiram no relacionamento com o médico e outros profissionais de saúde, na aceitação destes como fontes confiáveis de cuidado, e em sentimentos de frustração por suas expectativas não corresponderem à realidade dos serviços oferecidos. Muitas vezes o trabalho com as mães foi obstaculizado por experiências negativas anteriores e expectativas mágicas em relação ao hospital. Todos esses sentimentos já haviam sido mencionados durante as reuniões dos grupos de mães e lá encontraram espaço para serem discu

tidos, e resolvidos conflitos e incompreensões entre profissionais e clientes a respeito da assistência prestada.

A ansiedade da mãe pôde ser compreendida e diminuida por meio do esclarecimento desta e tratamento da criança.

3. RESULTADOS DO GRUPO DE MÃES

Visto que as três amostras das populações em estudo foram consideradas semelhantes estatisticamente quanto às características sócio econômicas, demográficas e ambientais, elas podem ser comparadas, conforme os objetivos deste trabalho, em relação às variáveis selecionadas.

3.1 PERCEPÇÕES

Há já alguns anos um modelo teórico denominado "Modelo das crenças em saúde" vem sendo usado como instrumento explicativo dos comportamentos relacionados à saúde [18,145]. De acordo com o modelo, o fato de uma pessoa agir em relação à saúde de uma determinada forma depende de sua percepção a respeito de:

a) grau de ameaça que uma doença pode representar, baseado tanto na suscetibilidade pessoal a determinadas condições, como ao grau de severidade das consequências orgânicas ou sociais.

b) benefícios da ação de saúde para reduzir a suscetibilidade ou a severidade, ou ambos.

c) barreiras sócio-psicológicas para esta ação.

Aceitando em parte esse modelo como explicativo do seguimento das prescrições e, consequentemente, dos resultados para a saúde da criança, resolvemos incluí-lo dentre as variáveis estudadas. Ele seria um indicador de participação na medida em que, havendo um melhor relacionamento entre médico e cliente, as percepções a respeito de como é vista a severidade da doença, o que causa as crises e o que tem sido mais eficiente para o controle da asma na infância teriam maiores probabilidades de se tornarem concordes.

A literatura[19] refere associação entre "Modelos de crenças em saúde" e seguimento da prescrição medicamentosa para asma.

PERCEPÇÃO DA SEVERIDADE

Comparando a percepção das mães a respeito da severidade da doença com o diagnóstico médico, pudemos categorizar as mães do G_1 e G_2 quanto a perceberem a doença da mesma forma que o médico, como mais severa ou menos severa. A distribuição aparece na tabela 15.

Comparando a proporção de mães que percebem a severidade da doença nos dois grupos, como semelhante ou diferente de como o médico a vê, não encontramos diferenças significantes para os dois grupos.

PERCEPÇÃO DO QUE CAUSA CRISE

Tomamos a percepção da mãe a respeito do

TABELA 15

PERCEPÇÃO SOBRE A SEVERIDADE DA DOENÇA ATUALMENTE

GRUPOS / PERCEPÇÕES	G_1		G_2		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
MENOS SEVERA QUE AS DO MÉDICO	7	25,00	10	35,71	17	30,35
IGUAIS À DO MÉDICO	20	71,43	15	53,58	35	62,50
MAIS SEVERAS QUE AS DO MÉDICO	1	3,57	3	10,71	4	7,15
TOTAL	28	100,00	28	100,00	56	100,00

$X^2 = 1,21NS$ X^2_c 1gl = 3,84

que causa crise como um exemplo da forma como a mãe encara a suscetibilidade da criança aos fatores desencadeantes de crise e a sua tomada de posição a respeito de medidas para prevení-las.

Tomando as respostas das mães em conjunto e categorizando pela comparação com a percepção do médico verificamos que a grande maioria, 64,29% do G_1 e 78,57% do G_2, tem percepção diferente do médico a respeito do que causa crise, não sendo as diferenças entre os dois grupos consideradas significantes (X^2_{obs} = 0,78NS para X^2_c 1gl.= 3,84).

As semelhanças e diferenças entre o médico e a mãe a respeito dos fatores que desencadeiam crise podem ser vistas na tabela 16. A análise estatística da concor

TABELA 16

SEMELHANÇAS E DIFERENÇAS DE PERCEPÇÕES ENTRE MÉDICO E MÃE SOBRE O QUE CAUSA CRISE

GRUPOS	G_1							G_2						
PERCEPÇÕES*	COINCIDENTES					Não sabe o que causa crise	Não coincide	COINCIDENTES					Não sabe o que causa crise	Não coincide
MÉDICO \ MÃE	Al. Inal.	Infec.	Emocional	Ex. Físico	Mud. temp.			Al. Inal.	Infec.	Emocional	Ex. Físico	Mud. temp.		
ALERGIA A INALANTE	7	-	-	-	-	-	9	4	-	-	-	-	-	16
INFECÇÕES	-	7	-	-	6	1	2	-	8	-	-	7±	-	2
EMOCIONAL	-	-	7	-	-	-	6	-	-	4	-	-	-	6
EXERCÍCIO FÍSICO	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-	-	1
MUD. TEMPERATURA IRRITANTES	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	1	-	-
NÃO COINCIDE	-	1	1	-	1	1	-	-	-	-	-	3	6	-
TOTAL	7	8	8	-	7	2	19	4	8	4	1	11	6	25

K= 0,32 z= 5,38 *Signif. Z_c 0,05 = 1,96 bicaudal
s(K)=0,06

K z= 3,92 *Signif. Z_c0,05 =1,96 bicaudal
s(K)

*Respostas múltiplas

dância, segundo o método de Fleiss, entre médico e mãe a respeito de alguns fatores foi considerada significante.

A causa de crise que apresenta maior discordância entre o médico e a mãe foi o contato das crianças com alérgenos inalantes como desencadeante de crise. Este fato vem comprovar o que se comentou quando da descrição da experiência participativa, em que ocorreu com frequência as mães darem exemplos de situações em que os filhos haviam tido contato com alérgenos e nada haviam sentido. O fato do mecanismo de resposta alérgica ser imediato, exceto para alimentos, porém, muitas vezes subclínico, realmente tem confundido bastante as mães. É um conceito muito abstrato para o pensamento concreto delas. A segunda discordância se referiu a fatores emocionais, na maior parte das vezes dependentes do relacionamento mãe-filho, sendo difícil a mãe aceitar que poderá estar fazendo mal ao filho.

PERCEPÇÃO DA EFICIÊNCIA DAS MEDIDAS RECOMENDADAS PARA O CASO

A eficiência das diferentes medidas propostas para controle da asma brônquica vai depender de cada caso, bem como da etiologia das crises. Comparando a percepção do médico a respeito da prescrição que contribuiu mais eficazmente para o controle das crises de asma com a percepção das mães a respeito do que fez seu filho melhorar, encontramos uma proporção de concordância significante entre médico e mãe para G_1 e para G_2.

A Tabela 17 mostra as semelhanças e diferenças de percepção. A maior discordância existente em G_1 foi quanto à percepção de que modificações no ambiente contri

TABELA 17

SEMELHANÇAS E DIFERENÇAS DE PERCEPÇÃO DA EFICIÊNCIA DAS MEDIDAS RECOMENDADAS PARA CADA CASO: MÉDICO X MÃE

GRUPOS	G_1							G_2						
PERCEPÇÕES*	COINCIDENTES						Não coincide	COINCIDENTES						Não coincide
MÃES / MÉDICO	Ex. Físico	H.A. Físico	Medicação	Orient. Ind.	Orient. Grupo	Psicot.		Ex. Físico	H.A. Físico	Medicação	Orient. Ind.	Psicot.	Nada	
EXERCÍCIO FÍSICO	12						1	5						
H.A. FÍSICO		15					7		8					5
MEDICAÇÃO			10				1			8			1	6
ORIENTAÇÃO IND.				9			1				3			4
ORIENTAÇÃO GRUPO					14		1							
PSICOTERAPIA						3								
NADA							1	2		1			1	1
NÃO COINCIDE	3		3					1		3	1	1	4	
TOTAL	15	15	13	9	14	3	12	8	8	12	4	1	6	16

K= 0,38 Z= 15,46* Z_c 0,05= 1,96 Z= 6,53* Z_c 0,05= 1,96

s(K) = 0,05

*Respostas múltiplas

buiram para a melhora das crianças.

> *"Tirar tapete, cortina, limpar bem não adiantou nada; as crises continuaram".*
>
> *"Dei o passarinho e o cachorro porque o Dr. disse que pelo e pena dão alergia. Minha filha não melhorou nada".*
>
> *"Pano úmido na casa acabou com o cascolac e não ajudou em nada e ainda piorou porque, quando passo o pano, junta uma camada de felpa, que deixa mais pó".*

Em relação ao G_2, as duas maiores discordâncias encontradas foram relacionadas ao valor atribuído à medicação e à higiene do ambiente físico.

Tomando novamente em conjunto as respostas das mães e categorizando-as a partir de concordância com a percepção do médico, verificamos que 53,58% das mães de G_1 e 39,29% das mães de G_2 concordam com o médico, não havendo diferenças estatisticamente significantes entre os dois grupos (X^2_{obs} = 0,64 NS para X^2_c 1 gl = 3,84).

Os resultados obtidos em relação à percepção da eficiência das recomendações estão associados à crença das mães a respeito do que causa episódios de asma em seus filhos. Se uma mãe, por exemplo, acredita que alérgenos inalantes têm a capacidade de desencadear crises, compreenderá os efeitos da higiene do ambiente físico no controle da doença, caso contrário será difícil.

3.2 CONHECIMENTOS

Muitos trabalhos têm confirmado a eficiência

BIBLIOTECA

de um programa educativo com o objetivo de contribuir para o controle da asma por intermédio da aquisição ou mudança de conhecimentos, isoladamente ou associada a outras variáveis.

Blumental[24] detectou mudanças no conhecimento dos pais sobre asma por testes de múltipla escolha, com 19 questões e 67 respostas possíveis, administrados durante a primeira e última reunião do programa. Hindi-Alexander e col.[76] usaram a mesma metodologia que Blumental.

Parcel e col.[133] coletaram dados de linha de base e finais de conhecimento a partir de entrevistas domiciliarias com as mães das crianças, utilizando testes do tipo falso verdadeiro com 55 itens. Esse instrumento foi sendo aperfeiçoado no decorrer do tempo.

Moldofsky e col.[116] também utilizaram um teste objetivo para medir conhecimentos adquiridos pelos pais ao serem submetidos a um programa de "video tape" sobre asma.

Sly[157] fez o mesmo que Modofsky e col. para avaliar um programa de diapositivos com som. Ambos utilizaram grupo controle.

Orosco e col.[130] entrevistaram 100 pais de crianças asmáticas matriculadas em Hospital do México, 13 dos quais foram reentrevistados após um programa educativo. O instrumento utilizado foi um formulário com 12 perguntas abertas, que versaram sobre conceito de asma e as formas conhecidas de controle. As informações foram agrupadas de acordo com seu predomínio mágico, religioso, empírico, tendência científica ou ainda desconhecimento geral do problema.

A obtenção de dados sobre conhecimentos no

presente trabalho, foi feita a partir de questões abertas atendendo às críticas e sugestões das mães e aos nossos anseios de profundidade qualitativa. Os seguintes pressupostos nortearam a avaliação de conhecimentos:

- Os grupos de mães, além de serem um espaço local, temporal e afetivo favorecedor do diálogo técnico-cliente, são também favorecedores da interação entre o conhecimento científico e o resultante de vivência da doença. Tentam promover uma relação científica e reflexiva das mães com a doença.
- Há trocas de conhecimento. No atendimento ambulatorial, profissionais e clientes fornecem informações um ao outro, que são individuais e diretas.
- As mães que trazem os filhos unicamente ao Pronto Socorro constroem com seus próprios meios o discurso sobre a doença, a partir do que o médico transmitiu de forma parcelada. Reconstroem, conforme diz Boltanski[25], "um discurso com materiais fragmentados e heteróclitos, palavras mal entendidas, frases descosidas, arrancadas aos discursos do médico".
- A avaliação das questões abertas foi feita por três profissionais (médico, enfermeira e educadora), que analisaram isoladamente o conteúdo das respostas e classificaram os diferentes tipos de conhecimen

to de acordo com os critérios estabelecidos na categorização de variáveis no anexo nº 3.

O QUE É ASMA E O QUE É CRISE ASMÁTICA

A Tabela 18 apresenta claramente o tipo de distribuição de conhecimento sobre asma e crise asmática expresso nos três grupos. Verifica-se que a percentagem de conhecimento correto completo foi bastante alta para o G_1 em comparação com as observadas nos outros grupos.

Através de contrastes de Goodman[65] constatamos que as diferenças entre as proporções observadas de conhecimento correto completo entre os grupos foram estatisticamente significantes.

Vejamos a resposta de mães a respeito do que é asma e crise asmática.

> *"Não encaro como doença; é tratável, nem normal, nem anormal. Já nasce. Na crise estreitam os brônquios e dificulta troca de oxigênio e gás carbônico".*

Estas frases são diferentes do discurso médico; representam, em essência, o conhecimento científico, superficial, reinterpretado na linguagem popular.

> *"O catarro entra nos brônquios dificultando a respiração. Crise asmática é o catarro que fica preso, sem possibilidade de sair, que deixa a pessoa respirar com dificuldade. A pessoa se cansa e fica abatida".*

TABELA 18

CONCEITO DE ASMA E CRISE ASMÁTICA

GRUPOS / CONHECIMENTO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	G_3 Nº	G_3 %	TOTAL Nº	TOTAL %
CONHECIMENTO CORRETO COMPLETO	17	60,71	2	7,14	2	7,14	21	25,00
CONHECIMENTO INCOMPLETO	11	39,29	13	46,43	13	46,43	37	44,05
CONHECIMENTO INCORRETO OU DESCONHECIMENTO	-	-	13	46,43	13	46,43	26	30,95
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 36,64^*$ X^2_c 4 gl = 9,49

Conhecimento correto completo G_1 e G_2: $G^2 = 26,36^*$

G_2 e G_3: $G^2 = 0,29$ NS

G_1 e G_3: $G^2 = 26,36^*$

É um discurso que tende à coerência, sem jamais a atingir. As tentativas de descrição e explicação da doença permitem constatar a existência de um fragmento de conhecimento mal entendido.

"É uma coisa que dá na criança, que fica difícil de respirar. Dá falta de ar, fica com a barriga estufada, vem e vai".

Esta resposta é uma descrição pura do que ocorre em linguagem simples do dia a dia. Expressa o que os olhos vêem e não o mecanismo interno, que provoca sintomas externos.

As explicações que tomamos como exemplo são representativas das demais. Os conhecimentos considerados corretos completos não correspondem ao discurso médico. São expressos em categorias familiares a quem as está utilizando e correspondem a uma noção científica vaga da doença, despojada da maioria de seus atributos. Um conceito de asma considerado correto completo recobre, por exemplo, a idéia vaga de alergia como repulsa por algo que o organismo não pode suportar: *"É um estado de repulsa por alguma coisa que o organismo não aceita. Não havendo este problema não há asma"*.

Nos discursos encontramos também as categorias "seco e úmido". É uma idéia herdada da antiga medicina de que bronquite e outras doenças pulmonares são devidas ao frio.

> *"É uma doença que ataca quando deixa a criança à vontade. A de meu filho veio de banho que tomou e que atacou os peitos"*
>
> *"É uma friagem, uma falta de alimento que deixa o pulmão fraco"*.

O QUE CAUSA CRISE

O conhecimento sobre causa de crise, por ser mais concreto e próximo da vivência da mãe e da criança com a asma, apresenta maiores porcentagens de conhecimento correto completo para os três grupos. A distribuição, embora aparentemente desigual, apresenta diferenças significan

tes (tabela 19) entre G_1, G_2 e G_3, não existindo diferenças entre G_2 e G_3, o que permite inferir que as diferenças se devem principalmente à participação nos grupos de discussão.

TABELA 19

CONHECIMENTOS SOBRE CAUSAS DE CRISES

GRUPOS / CONHECIMENTO	G_1		G_2		G_3		G_4	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
CONHECIMENTO CORRETO COMPLETO	27	96,43	23	82,15	19	67,86	69	82,15
CONHECIMENTO INCOMPLETO	-	-	2	7,14	8	28,57	10	11,90
CONHECIMENTO INCORRETO OU DESCONHECIMENTO	1	3,57	3	10,71	1	3,57	5	5,95
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

G_1, G_2 e G_3: H≐ 62,25 * X^2_c 4gl.= 9,49

G_1 e G_2: H= 9,27* X^2_c 2gl. = 5,99

G_1 e G_3: H=11,31*

G_2 e G_3: H= 4,19NS

No discurso dos três grupos há menção à alergia, destacando, às vezes, o tipo de alérgeno (*pó, perfume, mofo, pelo de cachorro, cera, talco, inseticida, alimentos ácidos e quentes*), aos fatores emocionais (*nervoso, fatos psicológicos, cuca, cabeça*), à infecção (*resfriado,*

sinusite, gripe), a exercício físico (*correr muito*) e a fatores irritantes (*poluição, cheiros fortes, mudanças de temperatura*).

Entretanto, as categorias seco e úmido, frio e quente da medicina antiga apareceram com frequência, predominando até em relação às outras causas, principalmente para G_2 e G_3.

> *"Coisas geladas, sorvete, frio, andar descalço, friagem, sereno, garoa, friagem de geladeira, mexer em água fria, tomar vento frio".*

COMO EVITAR CRISE

Houve uma tendência das mães responderem à pergunta "o que provoca crise" e a seguir complementar dizendo como evitá-la. Esta resposta foi dada a partir da percepção da mãe e respeito do que causa crise. Houve um predomínio do conhecimento correto incompleto para G_1 e de incorreto e desconhecimento para G_2 e G_3, conforme demonstra a tabela 20.

As diferenças entre os 3 grupos são significantes. Aplicando testes parciais, vê-se que G_1 tem mais conhecimento sobre como evitar crises que G_2 e G_3 e entre os dois últimos não existe diferença estatísticamente significante. Novamente os dados sugerem que a influência das discussões em grupo na aquisição de conhecimentos parece ter sido mais decisiva.

Analisando as respostas dos três grupos encontramos, mais uma vez, as categorias quente e frio, prin

TABELA 20

CONHECIMENTOS SOBRE COMO EVITAR CRISES

MÃES / CONHECIMENTO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	G_3 Nº	G_3 %	TOTAL Nº	TOTAL %
CONHECIMENTO CORRETO COMPLETO	7	25,00	1	3,57	2	7,14	10	11,90
CONHECIMENTO INCOMPLETO	20	71,43	12	42,86	12	42,86	44	52,38
CONHECIMENTO INCORRETO OU DESCONHECIMENTO	1	3,57	15	53,57	14	50,00	30	35,72
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

G_1 , G_2 e G_3: H = 20,92* para X^2_c 4 gl=9,49

G_1 e G_2: H = 20,22* para X^2_c 2 gl = 5,99

G_1 e G_3: H = 16,62*

G_2 e G_3: H = 2,49 NS

cipalmente entre as mães de G_2 e G_3.

"Não tomar gelado, não ficar desagasalhado, não tomar vento e não ficar descalço".

Tanto o conhecimento incorreto sobre o que causa crise, como evitá-la, dá origem a muitas restrições

desnecessárias às crianças asmáticas, nas quais falaremos um pouco mais adiante.

O QUE CAUSA A ASMA

A quase totalidade de G_1 reconhece a hereditariedade como causa de asma, enquanto G_2 e G_3 apresentam outras explicações. Novamente encontramos diferenças entre os 3 grupos no que se refere ao conhecimento sobre causa de asma. Centrando nossa atenção nas diferenças entre os grupos isoladamente, verificamos que G_1 difere de G_2 e também do G_3, não tendo sido evidenciada diferença entre os grupos G_2 e G_3. A tabela 21 mostra a distribuição dos 3 grupos.

Nos discursos das mães dos três grupos, pudemos subtrair que, a par da hereditariedade, que significa que a doença *"vem de dentro"*, aparecem outras explicações para o aparecimento da asma, significando, ao contrário, que a doença *"veio de fora"*.

> *"Não é contagioso por copo ou prato. Na família tem outras pessoas, mas acho que não tem nada a ver, porque eles moram em Pernambuco".*

> *"Ninguém sabe, é uma coisa misteriosa. Não é hereditária. Parece mais falta de cuidado quando é bebê".*

A explicação para o fato da criança ter nascido e logo ter apresentado bronquite muitas vezes não é atribuida à hereditariedade como tal, mas a fatores que atuaram antes do nscimento, ligados à noção antiga de seco e úmido.

TABELA 21

CONHECIMENTOS SOBRE CAUSA DA ASMA

GRUPOS / CONHECIMENTO	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
CONHECIMENTO CORRETO COMPLETO	26	92,86	15	53,57	9	32,14	50	59,52
CONHECIMENTO INCOMPLETO	-	-	4	14,29	6	21,43	10	11,90
CONHECIMENTO INCORRETO OU DESCONHECIMENTO	2	7,14	9	32,14	13	46,43	24	28,58
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

G_1 , G_2 e G_3: H = 19,59* X^2_c 4 gl= 9,49

G_1 e G_2: H = 13,26* para X^2_c 2 gl = 5,99

G_1 e G_2: H = 22,29*

G_2 e G_3: H = 4,34 NS

"Porque a mãe fez extravagância na gravidez. Tomou banho gelado".

Como hereditariedade pode acarretar culpa, algumas mães evitam aceitar esta explicação.

"Depende do organismo. Não acho que tenha a ver com hereditário. Eu e meu marido brigamos por isso. Quem tem culpa? - O pai tem alergia e na minha família também".

FINALIDADE DA MEDICAÇÃO EM USO E CONSEQUÊNCIAS DO USO DE CORTICOSTERÓIDE

A distribuição da tabela 22 demonstra, à simples inspeção, grande diferença entre G_1 e os outros grupos em relação às porcentagens de conhecimento correto completo e incompleto sobre a finalidade da medicação em uso.

As diferenças entre os três grupos são significantes. Utilizando o contraste de Goodman verificamos diferenças a respeito de conhecimento entre G_1 e G_2, G_1 e G_3. Entre G_2 e G_3 estas se mostraram não significantes.

A resposta "não sei" apareceu muitas vezes em G_2 e G_3, tanto quando responderam sobre efeito dos medicamentos, como quando indagadas das consequências do uso de corticosteróide.

Entre os efeitos colaterais do corticosteróide, muitas vezes encontramos "dá problema no coração". Não sabemos identificar a origem desta explicação.

FINALIDADE DO EXERCÍCIO FÍSICO

Poucas foram as mães que demonstraram um conhecimento correto e completo a respeito da finalidade do exercício físico para a criança asmática. A pergunta é muito abrangente e envolve experiência da mãe com fisioterapia, ginástica respiratória e natação. De forma superficial o

TABELA 22

CONHECIMENTOS SOBRE FINALIDADE DA MEDICAÇÃO EM USO

MÃES / CONHECIMENTO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	G_3 Nº	G_3 %	TOTAL Nº	TOTAL %
CONHECIMENTO CORRETO COMPLETO	20	71,43	5	17,86	3	10,71	28	33,33
CONHECIMENTO INCOMPLETO	7	25,00	6	21,43	7	25,00	20	23,81
CONHECIMENTO INCORRETO OU DESCONHECIMENTO	1	3,57	17	60,71	18	64,29	36	42,86
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 33,76^*$ X^2_c 4 gl $= 9,49$

Conhecimento correto completo G_1 e G_2 : $G^2 = 22,91^*$

G_1 e G_3 : $G^2 = 34,44^*$

G_2 e G_3 : $G^2 = 0,59$ N.S.

discurso de G_1 versou sobre parte das finalidades e de G_2 e G_3 a resposta mais comum foi "não sei"; muito embora as mães de G_2 no ambulatório ouçam falar nisso. As de G_3 , apesar de saberem que a atividade pode ajudar no tratamento ,

não conhecem a fundamentação desta orientação "*Já fez natação dois meses, mas não sei o efeito*". "*Já ouvi falar e vi propaganda na A.C.M., mas não sei para que serve*".

TABELA 23

CONHECIMENTOS SOBRE A FINALIDADE DO EXERCÍCIO FÍSICO

GRUPOS / CONHECIMENTO	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
CONHECIMENTO CORRETO COMPLETO	2	7,14	-	-	-	-	2	2,38
CONHECIMENTO INCOMPLETO	22	78,57	14	50,00	2	7,14	38	45,24
CONHECIMENTO INCORRETO OU DESCONHECIMENTO	4	14,29	14	50,00	26	92,86	44	52,38
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

G_1 , G_2 e G_3: H = 36,64* para X^2_c 4 gl = 9,49

G_1 e G_2: H = 11,81* para X^2_c 2 gl = 5,99

G_1 e G_3: H = 36,38*

G_2 e G_3: H = 15,52*

Na tabela 23 está a distribuição sobre conhecimento a respeito de exercício físico que, testado estatís

ticamente, demonstra existirem diferenças entre os grupos. Quando as proporções foram tomadas em separado, evidenciaram se diferenças entre os grupos G_1 e G_2, G_1 e G_3 e G_2 e G_3.

Este resultado evidencia que tanto o trabalho educativo em grupo como o individual, embora em graus diferentes, fundamentam a indicação de exercício físico para a criança asmática.

CONHECIMENTO DA FINALIDADE DE CUIDADOS COM AMBIENTE FÍSICO

Selecionamos os cuidados para prevenção do contato das crianças com os alérgenos existentes no ambiente doméstico , que mais comumente desencadeiam episódios de asma entre nós.

O pó doméstico é o mais importante dos alérgenos, aquele que mais freqüentemente produz sensibilização nas crianças. A poeira doméstica tem vários componentes , mas o principal responsável por estas sensibilizações é um minúsculo ácaro do genero Dermatofagóides, de 0,3 mm de tamanho, invisível a olho nu.

A limpeza doméstica é muito importante para eliminar a poeira e com ela o ácaro. Deve ser feita com pano úmido, para evitar que as partículas continuem em suspensão no ambiente doméstico. Ao analisar o conhecimento das mães a respeito da finalidade da limpeza úmida da casa, verificamos que 100,00% de G_1 a conhecem, 85,71% do G_2 e 57,14% do G_3. O conhecimento sôbre a finalidade da limpeza úmida da casa, analisado entre os grupos, evidenciou-se diferente. O G_1 apresentou maior proporção de conhecimento correto completo em comparação com G_3 e o G_2 também em relação ao G_3. Ao se proceder ao contraste de proporção entre o

G_1 e o G_2 verificou-se não existirem diferenças significantes.

É a primeira dimensão do conhecimento sobre asma e os meios de controlá-la em que encontramos G_1 e G_2 com o mesmo nível de conhecimento. Isto se deve provavelmente ao trabalho individual constante da enfermeira no ambulatório.

Tentamos verificar em que medida o conhecimento da finalidade tem sido encontrado associado ao conhecimento da técnica de limpeza e a adoção da mesma. A Tabela 24 apresenta a distribuição que obtivemos associando as 3 variáveis. É interessante notar as diferenças entre os grupos e o número de mães do G_1 e G_2 que tiveram dificuldade em deixar de varrer a casa, uma prática antiga de limpeza.. Algumas mães do G_2 e grande parte das mães do G_3 não conhecem a técnica de limpeza preconizada.

O piretro, pó das flores do Piretrum Spp encontrada na cera, lustra-móveis e inseticidas, é muito usado na limpeza e desinsetização domésticas. Atua como sensibilizante e irritante das vias respiratórias. Em certos casos determina violentas crises de espirros, coriza ou dispnéia.

O discurso das mães a respeito da finalidade de evitar cera e outros produtos com composição semelhante é bastante superficial, referindo-se à alergia e ao mal que o odor irritante pode fazer à criança. Muitas desconhecem seu efeito.

Conhecem a finalidade de usar cera 62,50% do G_1, 60,71% do G_2 e 33,33% do G_3, não sendo significante as diferenças entre os 3 grupos (X^2_{obs} = 5,25 NS para X^2_c 2 gl = 5,99).

TABELA 24

CONHECIMENTOS SÔBRE A FINALIDADE DA LIMPEZA ÚMIDA DA CASA

GRUPOS / CONHECIMENTO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	G_3 Nº	G_3 %	TOTAL Nº	TOTAL %
CONHECE A FINALIDADE, ACEITA E ADOTA A TÉCNICA	16	57,14	5	17,86	2	7,14	23	27,38
CONHECE A FINALIDADE, NÃO ACEITA A TÉCNICA E ADOTA TÉCNICA MODIFICADA (VARRE E PASSA PANO)	8	28,57	15	53,57	-	-	23	27,38
CONHECE A FINALIDADE, NÃO REFERE SE ACEITA A TÉCNICA, NÃO ADOTA A TÉCNICA.	4	14,29	3	10,71	2	7,14	9	10,71
CONHECE A FINALIDADE, NÃO CONHECE A TÉCNICA, NÃO ADOTA A TÉCNICA	-	-	1	3,57	12	42,86	13	15,48
NÃO CONHECE A FINALIDADE, NÃO CONHECE A TÉCNICA, NÃO ADOTA A FINALIDADE.	-	-	4	14,29	12	42,86	16	19,05
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2_{obs} = 17,29^*$ X^2_c 2 gl = 5,99

continua

Teste de conhecimento sobre a finalidade da limpeza úmida da casa diferença de proporção entre G_1 e G_2 : $G^2 = 4,67$ NS

G_1 e G_3: $G^2 = 21,00$*

G_2 e G_3: $G^2 = 6,22$*

O inseticida é um pouco mais conhecido como agente causador de alergia; 82% do G_1, 77% do G_2 e 67% do G_3 têm conhecimento correto a respeito da finalidade de evitar seu uso.

Em relação ao conhecimento da finalidade de evitar o uso de lustra móveis, verificamos que existem diferenças entre os grupos e que as diferenças se situam entre os grupos G_1 e G_3 ($G^2 = 6,93$* X^2_c 2 gl = 5,99).

O G_1 tem conhecimentos corretos em maior proporção que G_2 e G_3, retratando um resultado do grupo de mães.

Substâncias químicas existentes nos desinfetantes são irritantes das vias respiratórias. Metade das mães dos 3 grupos conhece seus efeitos desencadeantes de episódios asmáticos, não existindo diferenças significantes para os 3 grupos.

3.3 ATITUDES

ATITUDES DAS MÃES EM RELAÇÃO À DOENÇA

O estado de disposição mental e emocional nervosa da mãe e outros membros da família, organizado pela experiência vivida com a criança, exerce influência direta e dinâmica sobre as respostas das mães e das crianças a situações relacionadas com a doença. Selner e colaboradores[154]

objetivaram a formação ou mudança de atitudes que influenciam o controle da asma, no seu programa educativo para crianças asmáticas e ao final avaliaram aceitação e outras atitudes como condições para que as crianças e suas mães assumam a auto-responsabilidade pelos cuidados em relação à doença.

Anteriormente falamos a respeito do sentimento das mães quando souberam do diagnóstico e quando matricularam seus filhos no I.Cr.

Agora, como Selner, analisamos o conteúdo de suas expressões de sentimento em relação à criança no momento da entrevista e, a partir daí, categorizamos as atitudes das mães em relação à doença.

Esta distribuíção encontra-se na Tabela 25.

Dados sobre as mães do G_3 não aparecem na tabela por estas não participarem do atendimento oferecido pelo I.Cr. Se fôssemos classificar suas expressões de sentimento, distribuiríamos todas no ítem não aceitação.

Existem diferenças significantes entre G_1 e G_2, sendo maior a proporção de aceitação em G_1.

A aceitação foi assim expressa pelas mães do G_1:

> *"Sinto-me normal. A doença não altera em nada. Não viajávamos, não saíamos e conseguimos, eu e meu marido, ir sozinhos para o Norte. Deixamos a menina em Curitiba".*
>
> *"Estou acostumada. Sei tratar e, por isso,*

TABELA 25

ATITUDES DA MÃE EM RELAÇÃO À DOENÇA ATUALMENTE

GRUPOS / ATITUDES	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	TOTAL Nº	TOTAL %
ACEITAÇÃO	12	42,90	9	32,20	21	37,50
EM PROCESSO DE ACEITAÇÃO	12	42,90	6	21,40	18	32,10
NÃO ACEITAÇÃO RAIVA, REVOLTA DESESPERO, NEGAÇÃO	4	14,20	13	46,40	17	30,40
TOTAL	28	100,00	28	100,00	56	100,00

$X^2 = 7,19^* \quad X^2_c \; 2 \; gl = 5,99$

a asma fica como se fosse uma gripe constante".

"Estou sossegada; só fico preocupada em continuar, fazendo tudo para não continuar com crise direta".

Algumas mães foram consideradas ainda em processo de aceitação, porque suas afirmações expressam um certo grau de ansiedade.

"Estou preocupada, mas não muito porque tenho confiança nas Clínicas. Já sei como combater as crises. Perdi o medo nas reuni

ões. Trato-o normalmente".

"Estou acostumada e consciente, não apavorada como no começo".

"Agora estou aceitando, entendendo, mais tranquila. Sei que não é fácil."

"Atualmente não considero bronquite como algo de muito transtorno. Com o tempo, acho que meu filho vai superar, aprendendo a conviver com ela".

Ainda persistem sentimentos de raiva, revolta, desespero, negação e resignação. Muitas vezes estes sentimentos acompanham uma piora dos sintomas ou a persistência dos mesmos.

"Até fevereiro estava tranquila. Agora sinto desespero".

"Sinto um pouco de raiva da doença, porque fiz tudo que devia".

"Acho muito ruim. Minha filha é agressiva e isto é uma consequência da doença. Ela sente-se mal, tem canseira, não se sente igual aos outros. Fico revoltada porque não tem a mesma capacidade física que os outros".

"No fundo sinto raiva, revolta não em relação a ela, mas a mim mesma. Chego às vezes a ter raiva de minha filha".

"Sinto-me revoltada. Tudo acontece para mim. Bronquite de filha, sinusite do filho".

É interessante mostrar alguns sentimentos que aparecem em G_3:

DESESPERO

"Fico desesperada, nervosa, trato direito e não vejo melhora".

"Fico mal, fico preocupada, já pensei até que não ia resistir".

"Estou bem nervosa. Nas crises me abalo muito, chego até a agredir minha filha, que também fica nervosa. Estou sempre preocupada, observando o jeito de minha filha".

"Não durmo à noite por causa deles. Tive paralisia facial de tanto nervoso. Brigo com o marido por causa dos pássaros que ele não quer tirar".

RESIGNAÇÃO

"Já acostumei com o problema. Sinto-me mais tranquila".

"Já acostumei. São 14 anos disto. Já pensei muito, agora não ligo".

REVOLTA

"Fico muito chateada. Às vezes xingo tudo até meu marido. Sinto-me revoltada".

"Sinto medo que ele continue assim sempre. Corro muito com ele. É uma situação danada. Fico chateada, nervosa e revoltada".

É muito difícil falar do sentimento dos outros membros da família a partir da percepção da mãe. As mães em geral sentem a atitude dos pais conformes com as delas. São considerados como menos preocupados que as mães 20% dos pais e 10% mais ansiosos e aflitos.

Os sentimentos dos irmãos percebidos pelas mães são: ciúmes, apresentados como forma de provocação ; preocupação, principalmente no momento das crises, um pouco para compensar as brigas; proteção, representada por fiscalização ao tratamento, aos cuidados que o irmão deve tomar.

Em relação a outros familiares, como tios e avós, 50% das mães os sentem preocupados com a criança, não havendo aparentemente diferenças para os três grupos. Sentem esta preocupação como decorrência de culpa e desconfiança em relação ao tratamento. A percepção da mãe da preocupação dos parentes próximos se fundamenta nas pressões que recebe para procura de soluções mágicas, manifestações de pena pela criança e superproteção.

Visto que as informações sobre sentimentos dos pais, irmãos e parentes próximos foram obtidas indiretamente, não há possibilidade de fazer afirmações, nem verificar modificações.

ATITUDES DAS MÃES EM RELAÇÃO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Marston e Mitchell, citados por Roter[147] e HULKA e col.[77] em revisões extensivas a respeito do seguimento de prescrições, concluiram que esta variável está mais consistentemente associada com aspectos da relação paciente-profissional de saúde. Becker e col.[20] chegaram a con

clusões semelhantes.

Por uma série de razões, uma comunicação efetiva não é comumente conseguida entre pacientes e profissionais de saúde.

Freidson, citado por Roter[147], atribui o declínio dos médicos em comunicar informações ao paciente a dois tipos de percepções. A primeira é a visão do paciente como incompetente para compreender, ou emocionalmente incapaz de lidar com a informação médica, descompensando com facilidade diante de um diagnóstico.

A segunda é uma visão do paciente informado como uma ameaça ao "status" profissional do médico no controle da situação terapêutica. É uma visão do cliente como uma criança.

Boltanski[25] explica a relação médico-paciente como o encontro de um especialista e um profano, uma relação de classe. É em função da imagem social do doente que o médico define sua estratégia e faz-lhe reconhecer a autoridade e aceitar sua vontade todo poderosa, desapropriando-o de sua doença e até mesmo de seu corpo e sensações. É uma relação de força bastante desigual. A esta situação o paciente costuma responder pela passividade e submissão, refreando questões ou formulando-as de forma inadequada.

Esta passividade e submissão pode ser percebida em algumas colocações das mães, a respeito de como se sentiam na consulta médica no início do tratamento. Essas são expressões de como a pessoa se relaciona com a autoridade:

"Tinha vontade de fazer perguntas; não conseguia porque tinha vergonha, achava que o médico não tinha tempo para baboseira".

"Tinha vontade de perguntar, mas não conseguia, porque o médico foi cuspindo tudo".

"Não dava tempo de conversar o suficiente; o médico dava o xarope e mandava embora".

"Consegui falar, apesar da brecada que o médico deu".

"Não fazia perguntas porque achava que o médico não tinha tempo".

"Não sabia como era e me retraía. Tinha prevenção, medo de ser ridícula".

"Não faço perguntas, só respondo o que for perguntado".

Se realmente ocorria esta passividade e submissão e se este trabalho representou um comprometimento com a ativação das mães responsáveis pelos clientes, deveria ocorrer na prática um aumento do poder de interação do cliente com o médico. Isto é o que tentaremos verificar.

Relação médico-mãe

A tabela 26 mostra, por meio do indicador "capacidade de fazer perguntas", em que medida as mães têm conseguido participar do atendimento médico. A maioria, tanto do G_1 quanto do G_2, diz conseguir fazer perguntas, não havendo diferenças significantes entre os dois grupos.

De início, antes da experiência participati

va 53,57% de G_1 e G_2 já conseguiam se relacionar com os médicos. No decorrer do tempo e com a participação em grupo não ocorreram mudanças significantes na situação, conforme pode ser visto na tabela 27.

TABELA 26

PODER DE INTERAÇÃO DA MÃE COM O MÉDICO

GRUPOS / FAZ PERGUNTAS	G_1		G_2		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
SIM	22	81,48	16	64,00	38	73,08
NÃO	5	18,52	9	36,00	14	26,92
TOTAL	27	100,00	25	100,00	52	100,00
NÃO FREQUENTA MAIS	1		3		4	

$X^2 = 1,22$ NS X^2_c 1 gl = 3,84

Isto significa que o trabalho do grupo de mães não foi mais eficiente que o atendimento individual no sentido de fortalecer e ativar o cliente nas suas relações fora do grupo, especialmente em relação ao médico. Parece não ter sido tão eficiente no sentido de chamar a atenção do médico para tentar modificar a relação com a mãe. Na realidade, somente dois médicos mantiveram suas presenças mais fixas no grupo: o chefe da Unidade e um médico adido. Outros, geralmente médicos residentes, nunca participaram de nenhu

TABELA 27

MUDANÇA NO PODER DE INTERAÇÃO MÃE X MÉDICO

GRUPOS / PODER DE INTERAÇÃO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	TOTAL Nº	TOTAL %
MUDARAM	9	33,33	5	20,00	14	26,92
NÃO MUDARAM	18	66,67	20	80,00	38	73,08
TOTAL	27	100,00	25	100,00	52	100,00
NÃO FREQUENTAM MAIS	1		3		4	

$X^2 = 0,59$ NS X^2_c 1 gl $= 3,84$

ma reunião, não tiveram oportunidade de experimentar um diálogo mais aberto e mais próximo com as mães.

Acrescentando a estes dados os sentimentos das mães em relação à consulta médica, vê-se que, apesar de não se sentirem mais poderosas na interação, as mães do G_1 se sentem mais a vontade que as mães do G_2.

A tabela 28 mostra estas diferenças e sua significância estatística.

Este sentir-se bem durante a consulta é provavelmente um reflexo do alívio, da ansiedade diminuida, como resultado das discussões do grupo.

"No início me sentia fechada, com mil problemas, nem dava para falar; agora,

TABELA 28

COMO SE SENTE NA CONSULTA MÉDICA ATUALMENTE

GRUPOS / SENTIMENTOS	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	TOTAL Nº	TOTAL %
INIBIDA DESCONFIADA	2	7,40	8	32,00	10	19,23
À VONTADE	25	92,60	17	68,00	42	80,77
TOTAL	27	100,00	25	100,00	52	100,00
NÃO FREQUENTA MAIS	1		3		4	

$X^2 = 5,05^*$ X^2_c 1 gl = 3,84

sinto-me em casa, com chance de ser mãe".

"Antes, não conseguia perguntar, estava tão desesperada; agora fico muito contente com as consultas, os médicos brincam muito".

Reflete também um aumento de confiança.

"No início não me sentia à vontade e com confiança. Os médicos eram muito jovens. Agora sinto-me bem à vontade".

e desmistificação

"Sinto-me com chance de ser mãe, fazer perguntas tolas, falar sôbre remédio caseiro".

"As reuniões ajudaram a ter mais liberdade,

inclusive para perguntar sobre simpatias".

A satisfação com a duração da consulta médica foi considerada significantemente maior para G_1 em relação a G_2 ($H = 3,85$ para X^2_c 1 gl = 3,84). A percepção quanto à duração variou de 10 a 15 minutos até 1 hora, sendo a maior concentração em torno de 30 minutos, valor que corresponde ao tempo médio real da consulta ambulatorial.

A grande maioria do G_1(92,60%)e G_2(92,30%)informou compreender a linguagem médica, porque:

"Os medicos são bem objetivos, falam para leigos".

"dão detalhes na explicação".

"a linguagem é fácil e clara".

Entretanto, a grande maioria quando não entende pede para explicar novamente, *"Falar a minha linguagem".*

As que informam não compreender, disseram que "*acham chato perguntar de novo*" ou "*quando não entendo, peço explicação para a enfermeira*".

Relação mãe — outros profissionais de saúde

O mesmo poder de interação já comentado anteriormente parece ter aumentado em relação à enfermeira, nutricionista e assistente social.

A relação entre G_1 e G_2, quanto à facilidade de formular perguntas aos profissionais não médicos, foi expressa na tabela 29.

Como se sabe, não é comum no nosso sistema de atenção.

TABELA 29

PROPORÇÃO DE MÃES QUE TÊM FACILIDADE DE FORMULAR PERGUNTAS AOS PROFISSIONAIS NÃO MÉDICOS

PROFISSIONAL \ GRUPOS	G_1 %	G_2 %	CONTRASTES G^2
ASS. SOCIAL	46,40	14,28	5,40*
ENFERMEIRA	46,43	14,30	5,40*
NUTRICIONISTA	50,00	7,14	10,58*

X^2_c 1 gl = 3,84

médica os clientes serem atendidos por outros profissionais não médicos. Sabe-se no I.Cr. que as mães vêm ao hospital à procura do médico, sendo difícil a elas entender o objetivo dos outros atendimentos. "Não tinha perguntas porque não sabia o que faziam".

O atendimento dos profissionais não médicos, principalmente de início, para muitas, soa como uma imposição, que foi expressa na avaliação de seus sentimentos em relação a êsse atendimento.

"Vomitou tudo para mim, como um robot".

"Querem saber tudo, puxa vida".

Tem também um sentido persecutório.

"Fui fazer correria, passei por todas.

Pensei que se fosse assim sempre, morreria",

Representa o medo de sentir-se esvaziada.

"Fiquei pensando, será um interrogatório?".

O seguimento ambulatorial aos poucos, possibilita o entrosamento entre as mães e os profissionais não médicos, passando as mães gradativamente a compreender a função de cada um e o que podem obter dêles para favorecer o controle da asma brônquica da criança. Como nos grupos de mães elas têm contato mais próximo e constante com esses profissionais, transferem a confiança obtida para o atendimento ambulatorial, o que permite acelerar o processo de entrosamento entre ambos.

"Depois de conhecer, adoro vocês".

"Quanto mais amizade, mais vontade de perguntar".

"A assistente social ajudou a me abrir".

"Deram uma ajuda muito bacana para a gente".

Entretanto, alguns comentários dão a impressão de que ainda sentem a orientação como uma forma de dominação daquele profissional, dono do saber.

Valem ainda ser mencionados alguns comentários para ajudar uma reflexão dos profissionais sobre sua postura em relação ao cliente. *"Pelo radicalismo do ..."*

"Conversar sôbre coisas que não se pode por em prática".

"Só ela falava, não ouvia. Tem que dar isto, dar aquilo".

"Ela perguntou tudo, eu só respondi".

3.4 PRÁTICAS

A literatura volumosa sobre a cooperação do paciente com a orientação terapêutica tem demonstrado que os índices de seguimento são geralmente muito baixos. Apesar da grande variedade metodológica utilizada nestes estudos, eles concordam em que pelo menos um em cada três pacientes estudados tem deixado de seguir as recomendações médicas.

As pesquisas nesta área têm se dirigido principalmente para os problemas de saúde, cujas medidas recomendadas têm eficácia considerável e consistente. Poucos estudos têm sido feitos a respeito de ingestão de medicamentos em geral paliativos, com baixa probabilidade de serem bem sucedidos no decorrer do tempo. As decisões do cliente em seguir determinada recomendação são tomadas sob circunstâncias de grande incerteza a respeito da eficiência da droga. Asma é uma doença deste tipo Becker e colaboradores [19], que testaram o modelo das crenças sobre saúde, procuraram explicar a dificuldade do seguimento das prescrições médicas em relação à asma. Os argumentos que apresentam são que o cliente:

- pode receber antígenos numa quantidade suficiente para sobrepujar os efeitos da medicação
- sofre os efeitos de infecções respiratórias agudas, que são fatores estimulantes de episódios
- pode tomar a dose prescrita da medicação e esta ser inadequada.

A medicação é só um aspecto de um regime complexo, que pode incluir procedimentos difíceis de realizar e de eficiência questionável.

Considerando todas estas dificuldades, procuramos avaliar as práticas que as mães adotam e a relação com os vários tipos de prescrições e recomendações geralmente feitas às crianças asmáticas. Utilizamos como referencial os comportamentos considerados pela equipe importantes para a prevenção de crises e tratamento de infecções e outras intercorrências na evolução da doença.

MEDICAMENTOS NA INTERCRISE

Becker e colaboradores[19] utilizaram procedimentos concretos para a mensuração do seguimento da prescrição, verificando a presença e ausência de teofilina no sangue. Impossibilitadas de fazer o mesmo, avaliamos o seguimento das prescrições a partir de respostas verbais das mães, que necessariamente são influenciadas pela imprecisão das lembranças do entrevistado ou resistência em revelar um comportamento pessoal. Estes fatos introduzem um viés na resposta.

A tabela 30 apresenta a distribuição das crianças que tomam ou não a medicação quando ela é prescrita para o período em que estão bem, isto é, na intercrise. A proporção de crianças do G_1 que seguem a prescrição é de 64,29%, semelhante à obtida por Becker e Col. quando pesquisaram teofilina no sangue de crianças asmáticas. Esta é significantemente maior que aquela observada em G_2. Destacamos o grande número de crianças sem necessidade de medicação nos dois grupos.

TABELA 30

SEGUIMENTO DA PRESCRIÇÃO MEDICAMENTOSA NA INTERCRISE

GRUPOS / SEGUIMENTO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	TOTAL Nº	TOTAL %
SEGUE	9	64,29	2	18,18	11	44,00
NÃO SEGUE	5	35,71	9	81,82	14	56,00
TOTAL	14	100,00	11	100,00	25	100,00
S/ MEDICAÇÃO	14		17		31	

$X^2 = 5,31^*$ X^2_c 1 gl = 3,84

Metade das ocorrências de não seguimento é voluntária, consciente; as restantes são devidas a erros de administração, de acréscimo ou de omissão de medicamentos receitados.

MEDICAMENTOS NA CRISE

Todas as crianças em tratamento na Unidade de Imunologia têm prescrição de medicação para ser administrada na ocorrência de sinais de crise. A tabela 31 apresenta a distribuição das crianças pelo seguimento da medicação prescrita.

É notória a maior proporção de seguimento de prescrição medicamentosa observada em G_1, comparando com a de G_2.

TABELA 31

SEGUIMENTO DA PRESCRIÇÃO MEDICAMENTOSA NA CRISE

GRUPOS / SEGUIMENTO	G_1		G_2		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
SEGUE A PRESCRIÇÃO	23	85,19	12	44,44	35	64,80
NÃO SEGUE	4	14,81	15	55,56	19	35,20
TOTAL	27	100,00	27	100,00	54	100,00
S/ INF.	1		1		2	

$X^2_{obs} = 8,12$ X^2_c 1 gl = 3,84

Na hora da crise a maior proporção de não seguimento se concentra em erro de acréscimo de medicamentos não receitados, principalmente em G_2, onde corresponde a 60% dos não seguimentos. O conhecimento fragmentado e o desespero podem ser o motivo desses acréscimos. Erros de omissão de administração de medicamentos receitados também ocorrem.

FISIOTERAPIA, GINÁSTICA RESPIRATÓRIA E NATAÇÃO

A metade das crianças asmáticas dos dois grupos de estudo G_1 e G_2 não tem necessidade, no momento, de ginástica especializada, embora se saiba que é importante para todas a prática de esportes.

A tabela 32 apresenta a distribuição das crianças que seguem e as que não seguem a prescrição.

TABELA 32

SEGUIMENTO DA PRESCRIÇÃO DE EXERCÍCIO FÍSICO

GRUPOS / SEGUIMENTO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	TOTAL Nº	TOTAL %
SEGUE A PRESCRIÇÃO	15	83,33	5	33,33	20	60,61
NÃO SEGUE	3	16,67	10	66,67	13	39,39
TOTAL	18	100,00	15	100,00	33	100,00
NÃO TEM PRESCRIÇÃO NO MOMENTO	10		13		23	

$X^2 = 6,60$ * X^2_c 1 gl = 3,84

A proporção de seguimento das prescrições de exercício físico em G_1 é significativamente maior que G_2.

A tabela 33 apresenta distribuição das crianças dos dois grupos de estudo por locais onde praticam exercícios físicos.

Vê-se que tanto G_1 como G_2 parecem se preocuparmais com atividades físicas que G_3. Quase metade das crianças do G_3 não praticam esporte, sequer na escola, que foi o local mais citado para sua prática. É grande a porcentagem de crianças do G_1, comparando com G_2 e G_3, que preocu

TABELA 33

ATIVIDADE FÍSICA (GINÁSTICA RESPIRATÓRIA, GINÁSTICA, BALLET, NATAÇÃO)

GRUPOS / LOCAIS	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
NA ESCOLA E FORA DA ESCOLA	12	42,86	33	10,71	3	10,71	18	21,43
NA ESCOLA	8	28,57	15	53,57	11	39,29	34	40,48
SÓ FORA DA ESC.	3	10,71	4	14,29	2	7,14	9	10,71
NEM NA ESCOLA NEM FORA	5	17,86	5	17,86	12	42,86	22	26,19
SEM RESPOSTA	-	-	1	3,57	-	-	1	1,19
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

ram atividade física fora da escola.

COMPORTAMENTO DA MÃE DURANTE A CRISE

A participação da mãe na hora da crise é de fundamental importância para a recuperação da criança e para a prevenção de distúrbios emocionais.

É importante que ela saiba lidar com as crises: que seja capaz de administrar a medicação na dose cer

ta, oferecer líquidos, preparar a inalação de forma que se adapte melhor à criança, ajudá-la a fazer respiração abdominal e manobras de fisioterapia que conheça, manter-se calma e levar a criança ao Pronto Socorro se não observar melhora.

Verificando o que as mães do grupo de estudo fazem na hora da crise e como lidam com a criança com base no que deveria ser feito, obtivemos os dados que se encontram na tabela 34.

TABELA 34

COMPORTAMENTO DA MÃE DURANTE A CRISE

GRUPOS / A CRISE	G_1		G_2		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
SABE LIDAR	24	85,71	12	42,86	36	64,29
NÃO SABE LIDAR	4	14,29	16	57,14	20	35,71
TOTAL	28	100,00	28	100,00	56	100,00

$X^2 = 9,41 * X^2_c$ 1 gl = 3,84

Maior proporção das mães do G_1 sabe lidar com as crises, em comparação com as mães do G_2. As diferenças de proporção encontradas são estatísticamente significantes.

Vimos ainda que 40% das mães do G_2 se sentem mais ansiosas na hora das crises em contraste com 20% das mães do G_1.

Verificamos ainda que a maior parte das mães dos três grupos administra medicação à criança em casa, por ocasião da crise (82,14% do G_1, 78,47% do G_2 e 67,85% do G_3) Entretanto, ao analisar se elas administram a medicação corretamente, isto é, de acordo com a prescrição para G_1 e G_2 e de acordo com padrões médico-pediátricos para G_3, verificamos que as mães do G_1 sobrepujam as do G_2 ou G_3. Das mães que administram medicação em casa, 85,70% o fazem corretamente, enquanto apenas 42,90% do G_2 e 42,09% do G_3.

Por outro lado, também, uma maior proporção de mães do G_1, em relação ao G_2, faz inalação, orienta exercícios respiratórios e oferece líquidos às crianças na hora das crises.

As mães do G_3 não relacionam exercícios respiratórios com crises. Nada sabem também a respeito da oferta de líquidos; entretanto, oferecem chá como um remédio popular.

As inalações caseiras citadas pelos diferentes grupos são feitas das mais diferentes formas: utilizando leiteira elétrica, panela com água quente, vapor do chuveiro e inalador. Os exercícios respiratórios citados foram: drehagem postural, tapotagem e respiração abdominal. A oferta de líquidos em geral é feita sob a forma de chá quente.

LIMPEZA DA CASA E CONTATO COM PRODUTOS ALERGÊNICOS

Limpar a casa utilizando pano úmido sem antes varrer não é uma prática habitual de nossa população, embora as técnicas de limpeza variem conforme a casa. A tabela 35 mostra como as mães do G_1, G_2 e G_3 fazem a limpeza.

TABELA 35

SEGUIMENTO DE ORIENTAÇÕES SOBRE LIMPEZA DA CASA

GRUPOS / TIPO DE LIMPEZA	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
LIMPEZA ÚMIDA	15	53,57	5	17,86	2	7,14	22	26,19
LIMPEZA SECA	13	46,43	23	82,14	26	92,86	62	73,81
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 17,12^*$ X_c^2 2 gl = 5,99

Proporções dos que fazem limpeza úmida na casa

G_1 e G_2: $G^2 = 9,03^*$

G_1 e G_3: $G^2 = 19,16^*$

G_2 e G_3: $G^2 = 1,51$ N.S.

Verificamos que em G_1 53,57% adotam limpeza úmida, 17,86% em G_2 e 7,14% em G_3. As diferenças entre estas proporções de G_1 e G_2 e G_1 e G_3 não são meramente ao acaso. Entre G_2 e G_3 não há diferença significativa. Sente-se nestes resultados a eficiência das discussões em grupo para que mães não só conheçam a finalidade da limpeza úmida da casa, como já foi visto, como também adotem a idéia, transformando-a em prática

Além das atividades para eliminar o pó,outras

atividades de limpeza são realizadas na casa, muitas delas com o auxílio de produtos alergênicos ou irritantes. É o caso da cera, lustra móveis, desinfetantes e inseticidas.

A tabela 36 demonstra a utilização de produtos alergênicos pelos 3 grupos, não havendo diferenças significantes entre eles.

TABELA 36

CONTATO COM PRODUTOS DE LIMPEZA ALERGÊNICOS

GRUPOS / USO DE PRODUTOS ALERGÊNICOS	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
SIM	21	75,00	25	89,29	26	92,86	72	85,72
NÃO	7	25,00	3	10,71	2	7,14	12	14,28
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 4,08$ N.S. X^2_c 2 gl $= 5,99$

O apelo da sociedade de consumo para a utilização dos mais variados produtos com propriedades quase mágicas, o valor social da casa encerada, móveis brilhando, banheiro perfumado são responsáveis por esses resultados.

Uma forma que as mães encontraram para resolver a ambivalência, resultante do conhecimento dos efeitos alergênicos dos produtos e o valor social dos mesmos, foi diminuir a frequência de utilização. Pode-se verificar que

isto realmente ocorreu comparando a frequência do uso de cera pelas mães do G_1, G_2 e G_3, conforme os dados da tabela 37.

A tabela 37 mostra as categorias de frequência de utilização de cera. Através dos contrastes verificamos que G_3 usa cera de 1 a 2 vezes por semana em maior proporção do que G_1 e G_2. Entre G_1 e G_2 não há diferenças significantes. A orientação individual e a de grupo tiveram as mesmas consequências, neste aspecto.

TABELA 37

FREQUÊNCIA DE USO DE CERA

GRUPOS / FREQUENCIA	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
1 a 2 x semana	1	3,57	5	17,86	12	42,86	18	21,43
15 a 20 dias	6	21,43	9	32,14	4	14,28	19	22,62
1 mes ou mais até 5 meses	13	46,43	7	25,00	6	21,43	26	30,95
NÃO USA CERA	8	28,57	7	25,00	6	21,43	21	25,00
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 15,93^*$ X^2_c 6 gl = 12,59

continua pag. seg.

Proporções dos que usam cera 1 a 2 vezes por semana

G_1 e G_2: G^2 = 3,15 N.S.

G_1 e G_2: G^2 = 15,47*

G_2 e G_3: G^2 = 4,46 N.S.

O uso de lustra móveis é menos comum que o uso de cera para estes grupos de estudo, pois 66,60% das mães não o utiliza em suas residencias. Entretanto para as que usam, verificamos que a frequência do uso deste produto seguiu o padrão do uso de cera, que é menor em G_1 e gradativamente maior para G_2 e G_3.

O uso de inseticida também não é comum para os três grupos. Não o utilizam 72,61% da população estudada. Só 2 famílias do G_2 e 4 do G_3 usam inseticida constantemente. As restantes usam raramente. As diferenças de proporção entre uso e não uso não são estatísticamente significantes.

O desinfetante é quase tão utilizado quanto a cera. Algumas mães têm substituido os produtos perfumados por água sanitária (Cândida); 67,86% da população a utilizam, não havendo diferenças significantes entre os três grupos.

PRESENÇA DE ANIMAIS NO DOMICÍLIO

Os animais e aves domésticas são muito estimados por todas as famílias. Entretanto, os pelos e epitélio de animais e as penas das aves são poderosos alérgenos. As mães, ao tomarem conhecimento de seu poder alergênico, ficam ambivalentes resolvendo este problema pela negação ou por uma providência concreta, que resulta no afastamento do animal ou da ave do convívio da criança.

A tabela 38 reflete a presença de animais no domicílio, evidenciando-se maiores percentagens nos grupos G_3 e G_2 em relação a G_1. Entretanto, esta diferença não foi comprovada estatísticamente. Nenhuma das metodologias educativas teve como consequência a separação, exceção feita a raríssimos casos que nos foram relatados.

TABELA 38

PRESENÇA DE ANIMAIS NO DOMICÍLIO

GRUPOS / PRESENÇA DE ANIMAIS OU AVES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
TEM	10	35,71	14	50,00	15	53,57	39	46,43
NÃO	18	64,29	14	50,00	13	46,43	45	53,57
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 2,01$ N.S. X^2_c 2 gl = 5,99

O QUARTO DO CLIENTE

Mais importante que as condições da moradia são as condições do quarto, visto que neste local a criança fica aproximadamente durante as 12 horas de sono.

O quarto adequado para a criança asmática segue certos padrões, já especificados na definição de variáveis no anexo nº 3. A maioria da população, entretanto, pelas condições socio-econômicas, não os consegue atingir.

Número de pessoas por dormitório e área média para dormir

Mais da metade das famílias dos três grupos, 69,04%, provavelmente as que têm nível de renda mais alta, possue uma área média para dormir de aproximadamente 3,6 m^2/pessoa. Dormem em cada quarto, em média, 2 pessoas.

Não existem diferenças significantes entre os 3 grupos.

Conforto térmico do quarto

Os quartos dos clientes do G_1 têm melhores condiçoes de conforto térmico que G_2 e G_3, conforme demonstra a tabela 39, e comprovados pelos contrastes de proporção do G_1, do G_2 e do G_3.

TABELA 39

CONDIÇÕES DE CONFORTO TÉRMICO DO QUARTO DO CLIENTE

GRUPOS / CONDIÇÕES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
BOAS	21	75,00	9	32,14	9	32,14	39	46,43
REGULARES	6	21,42	4	14,29	5	17,86	15	17,86
MÁS	1	3,58	15	53,57	14	50,00	30	35,71
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2_{obs} = 13,78^*$ X^2_c 2 gl = 5,99

continua pag. seg.

Proporções de boas condições: G_1 e G_2: $G^2 = 12,68^*$

G_1 e G_3: $G^2 = 12,68^*$

G_2 e G_3: $G^2 \cong 0,13$ N.S.

Regulares e más condições G_2 e G_3: $G^2 = 0,13$ N.S.

Verificamos ainda que na categoria más condições não existe diferença entre G_2 e G_3. Este parece ter sido um resultado do grupo de mães. Pudemos observar nas visitas domiciliárias que, muitas vezes; as mães do G_1 destinaram o melhor quarto da casa, quanto à ventilação, insolação e umidade, ao filho asmático.

Objetos que acumulam pó

É muito comum colocarem-se em cima do guarda roupa os objetos que não se quer que fiquem à vista no quarto. Muitas vezes, por motivo estético, colocam-se no quarto bichos de pelúcia, bonecas, quadros nas paredes. Todos esses objetos acumulam pó e devem ser retirados em benefício do asmático.

A tabela 40 mostra qual é a frequência da presença desses objetos nos quartos de G_1, G_2 e G_3.

A presença de mobiliário e objetos desnecessários verificada em G_1 é estatísticamente menor do que G_2 e G_3. Entre os de G_2 e G_3 não existe diferença significante. Este aspecto também parece ter sido efeito do grupo de mães. Os quartos de G_1 são mais livres de móveis e objetos que acumulam pó.

TABELA 40

PRESENÇA DE MOBILIÁRIO E OBJETOS DESNECESSÁRIO E PRODUTOS ALERGÊNICOS

GRUPOS / OBJETOS	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
PRESENTES	11	39,29	20	71,43	25	89,29	56	66,67
AUSENTES	17	60,71	8	28,57	3	10,71	28	33,33
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 16,18^*$ X^2_c 2 gl = 5,99

Proporções de objetos e mobiliário desnecessário existente

G_1 e G_2: $G^2 = 6,54^*$

G_1 e G_3: $G^2 = 20,95^*$

G_2 e G_3: $G^2 = 2,98$ N.S.

Cortinas

As cortinas em si não são prejudiciais à criança asmática, porém o pó que nelas se acumula é um fator desfavorável, responsável pelo desencadeamento de crises. Entretanto, a cortina é um valor social. Metade das famílias dos 3 grupos tem cortina no quarto, conforme pode ser observado na tabela 41. As diferenças entre os 3 grupos não são significantes.

Muito se tem discutido durante as reuniões a

TABELA 41

PRESENÇA DE CORTINA NO QUARTO

GRUPOS / CORTINAS	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
PRESENTES	16	57,15	11	39,28	12	42,85	39	46,43
AUSENTES	12	42,85	17	60,72	16	57,15	45	53,57
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 2,01$ N.S. X^2_c 2 gl = 5,99

respeito da presença de cortinas nos quartos. Tem-se procurado ver qual o tipo que acumula menos pó e o que se pode fazer para mantê-las limpas. Parece ser este o melhor encaminhamento para resolver o problema do acúmulo de pó nas cortinas.

Tapetes

O tapete é também um objeto de valor social. Por outro lado, sua manutenção tem relação com a influência das categorias quente e frio da antiga medicina no desencadeamento de crises. Acredita-se que ele isola o frio do chão. Entretanto, o tapete não é muito utilizado no quarto. Observa-se na tabela 36 que 73,80% da população não o utilizam, não havendo diferenças significantes para os 3 grupos (Tabela 42).

TABELA 42

PRESENÇA DE TAPETE NO QUARTO

GRUPOS / TAPETES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
PRESENTES	6	21,43	7	25,00	9	32,14	22	26,19
AUSENTES	22	78,57	21	75,00	19	67,86	62	73,81
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 0,86$ N.S. X^2_c 2 gl = 5,99

Tipo de colchão

Muitos materiais de que são feitos os colchões são alergênicos, como o capim e a crina. Outros são mais favoráveis ao acúmulo de pó, como o colchão de molas. O aconselhável é que seja de espuma e que seja recoberto com plástico para facilitar a remoção do pó. Como o colchão de espuma é o mais barato, existe uma tendência para que ele seja escolhido na hora da compra, independentemente dos pais relacionarem o tipo de colchão à alergia da criança. A cobertura de plástico não tem sido do gosto das crianças. Dizem as mães que elas esquentam e fazem barulho cada vez que a criança se vira. Possuem colchão de espuma 77,38% da população de estudo, não havendo diferença entre os 3 grupos. Poucos são os que cobrem o colchão com plástico, havendo predominância no G_1, pois, 66,67% o revestem.

Tipo de travesseiro

O material com que o travesseiro é feito pode ser alergênico, como a paina, e pode também favorecer o acúmulo de pó, como flocos de espuma ou pano picado.

Utilizam travesseiros adequados, isto é, de espuma compacta 67,86% da população de estudo. Existem diferenças significantes para os 3 grupos ($X^2_{obs.} = 6,22^*$ para $X^2_c = 5,99$), mas que não se comprovam pelo contraste de Goodman.[65]

Cobertor

O material, o pelo do cobertor e sua utilização, ligada muito aos hábitos de dormir de diferentes regiões do país, são muito importantes para a criança asmática. Sempre que o cobertor tiver pelo, deverá ser coberto, pois acumula muito pó. Os acolchoados não expostos durante o dia podem ser colocados diretamente sobre o corpo. A partir desses critérios, classificamos o uso e o tipo de cobertor em adequados e inadequados. A tabela 43 mostra o uso de cobertor entre os três grupos.

A proporção de uso adequado é maior em G_1, quando comparada com a do G_2 e com a do G_3. Parece que esta diferença se deve ao grupo de mães.

Condições gerais do quarto do cliente

Todos esses aspectos foram contabilizados em um índice a partir do qual categorizamos as condições gerais do quarto do cliente em más, regulares e boas. Estão aí incorporadas condições de estrutura, difícieis de serem mudadas, pois dependem do poder aquisitivo da família. Estão também aspectos relacionados a comportamentos habituais, face

TABELA 43

TIPO E USO DO COBERTOR

GRUPOS / USO	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ADEQUADO	18	64,29	10	35,71	8	28,58	36	42,86
INADEQUADO	10	35,71	18	64,29	20	71,42	48	57,14
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 8,17^*$ X^2_c 2 gl = 5,99

Proporção de uso adequado de cobertor

G_1 e G_2: $G^2 = 4,98$ N.S.

G_1 e G_3: $G^2 = 8,23^*$

G_2 e G_3: $G^2 = 0,33$ N.S.

estas condições estruturais, que podem ser colocados em discussão e alterados de acordo com o desejo e possibilidade das mães em adotar uma nova prática.

Foram encontradas diferenças significantes entre os três grupos, conforme mostra a tabela 44. No que se refere às boas condições gerais, a proporção verificada em G_1 não difere estatísticamente da de G_2, porém, contrastando com G_3, verificamos que a proporção aí é menor do que a observada em G_2.

TABELA 44

CONDIÇÕES GERAIS DO QUARTO DO CLIENTE

GRUPOS / CONDIÇÕES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
BOAS	19	67,86	12	42,86	4	14,29	35	41,67
REGULARES	9	32,14	11	39,28	22	78,67	42	50,00
MÁS	-	—	5	17,86	2	7,14	7	8,33
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 16,55^*$ X^2_c 2 gl = 5,99

Proporção de boas condições: G_1 e G_2: $G^2 = 3,77$ N.S.

G_1 e G_3: $G^2 = 23,59^*$

G_2 e G_3: $G^2 = 6,22^*$

De modo geral, as condições do quarto se associam ao trabalho feito no I.Cr, tanto no atendimento individual como no grupo de mães.

RECURSOS DE SAÚDE UTILIZADOS APÓS O GRUPO DE MÃES

Por ocasião das entrevistas, todas as mães dos três grupos de estudo continuaram utilizando tanto a Medicina Oficial como práticas da Medicina Popular para tratar seus filhos asmáticos. Entretanto, o padrão de utilização

dos três grupos se modificou. Todas as mães de G_1 e 89,30% de G_2 continuam tratamento na Unidade de Imunologia do ICr. Das 3 mães de G_2 que abandonaram tratamento no ICr., uma transferiu-se para alergista particular, outra só procura atendimento médico por ocasião de emergência e a última , além de tratamento de emergência, procura em Centro de Umbanda "*a cura que os médicos não lhe conseguiram dar*". Ainda entre as mães de G_2 (11%) encontram-se as que combinam o tratamento médico com o de curadores da Medicina Popular. Só encontramos uma mãe de G_1 que informou ainda estar recorrendo a curador, visto que recentemente perdeu outro filho com "bronquite" e está bastante ansiosa. As outras disseram sentir-se mais preparadas para enfrentar a "tentação" de procurar remédio mágico e sentem que se o fizerem, por curiosidade ou imposição, saberão distinguir o perigoso do inócuo.

Todas as mães de G_1 continuaram usando mel, chás, xaropes "caseiros" feitos com plantas ditas popularmente "Medicinais". Entretanto, agora os utilizam com conhecimento da sua função para o tratamento da asma ou nas crises. Sabem que são formas de promover a ingestão de água, necessária para fluidificar o "catarro" que se acumula nos brônquios, principalmente por ocasião de crises. Sabem ainda que, acrescidas de mel ou açúcar, acalmam a tosse lubrificando a garganta. Continuam acreditando, entretanto, no efeito medicinal das ervas ou plantas, crença esta que os profissionais não apoiam nem refutam, tentando ser receptivos quando informados de sua utilização.[41]

Mães de G_2 e G_3 utilizam chás caseiros, indiscriminadamente, sem conhecer a fundamentação racional pa

ra sua utilização.

Parte das mães de G_3 (30%) procura farmaceuticos e curadores, sendo que não conhece os perigos de sua utilização.

RELACIONAMENTO DAS MÃES COM A CRIANÇA ASMÁTICA

Já citamos vários estudos que tentam mostrar a influência do relacionamento materno sobre o desenvolvimento normal da criança asmática e na prevenção de distúrbios de conduta relacionados à situação da doença. Procuramos verificar os efeitos da experiência participativa neste aspecto pela análise do conteúdo das respostas das mães. A categorização foi feita subjetivamente de acordo com o vínculo que estabelecem com a criança. A procura de uma maior subjetividade concretizou-se no julgamento das respostas por dois profissionais: o psicólogo e o educador de saúde pública. Considerou-se como relacionamento problemático: a superproteção, permissividade, superexigência, rejeição, agressividade, falta de afeto, chantagem, orientação contraditória dos pais.

A tabela 45 apresenta as categorias e distribuição do relacionamento das mães com a criança asmática nos três grupos.

As diferenças entre os três grupos foram consideradas significantes do ponto de vista estatístico. As diferenças encontradas entre os grupos mostra que o relacionamento com a criança se modifica mais efetivamente a partir de um trabalho educativo grupal, ainda que diferenças entre G_2 e G_3, possam ser explicadas pelo trabalho dos

TABELA 45

RELACIONAMENTO DA MÃE COM A CRIANÇA ASMÁTICA

GRUPOS / RELACIONAMENTO	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
BOM VÍNCULO SEM SUPERPROTEÇÃO PERMISSIVIDADE SUPEREXIGÊNCIA	9	32,14	5	17,86	3	10,71	17	20,24
RELACIONAMENTO PROBLEMÁTICO EM SUPERAÇÃO	11	39,29	6	21,43	4	14,29	21	25,00
RELACIONAMENTO PROBLEMÁTICO	8	28,57	17	60,71	21	75,00	46	54,76
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 12,79^*$ X^2_c 4 gl = 9,49

médicos no ambulatório e de outros profissionais individualmente. Estes contribuem para equilibrar as relações mães-filhos com suas orientações.

As entrevistas permitiram caracterizar genericamente o relacionamento da criança asmática na família e com outros grupos pela percepção que a mãe tem do mesmo. Afirmam 40% das mães dos três grupos que o filho brinca e age normalmente. Outras disseram achá-lo nervoso, ciumento e provocador dos irmãos.

Os irmãos, por outro lado, têm ciúme deles (opinião de 40% das mães), ao mesmo tempo que são agressivos, os rejeitam e os superprotegem.

A maior parte das mães acha que eles se dão bem com os amigos, mencionando apenas que alguns querem impor sua vontade. Têm ciúmes das suas coisas ou emprestam tudo o que têm para conseguir amigos. Muitas vezes os amigos demonstram sentir pena deles.

RESTRIÇÕES À CRIANÇA ASMÁTICA

Um aspecto importante para a criança asmática é não se sentir restrita pela mãe, já que a doença em si impõe algumas restrições.

Fica evidenciado na tabela 46 que as mães que participaram dos ciclos de reuniões restringem menos seus filhos do que as do G_2 e G_3.

As mães do G_1 não fazem restrições ou fazem apenas as necessárias, em maior proporção que as do G_2 e que as do G_3. Isto pode ser atribuído ao efeito do grupo de mães, onde os esclarecimentos e discussões sobre as restrições são constantes.

As restrições mencionadas com maior frequência foram: tomar gelado, tomar sorvete, comer chocolate, andar descalço, mexer com água, ficar sem agasalho no frio. Várias restrições alimentares ficam evidenciadas, tendo sido citados, além de danone, chiclets e bala de goma, que podem ter algum efeito alergênico, nozes, amêndoas, vinagre, limão, laranja, além de chocolate e os alimentos gelados já mencionados.

TABELA 46

RESTRIÇÕES ÀS CRIANÇAS ASMÁTICAS

GRUPOS / RESTRIÇÕES	G_1		G_2		G_3		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
NENHUMA OU SÓ RESTRIÇÕES NECESSÁRIAS	17	60,71	6	21,43	8	28,57	31	36,90
RESTRIÇÕES DESNECESSÁRIAS	11	39,29	22	78,57	20	71,43	53	63,10
TOTAL	28	100,00	28	100,00	28	100,00	84	100,00

$X^2 = 10,53^*$ X^2_c 2 gl = 5,99

Proporção de não restrição: G_1 e G_2 = 10,62*

G_1 e G_3 = 6,53*

G_2 e G_3 = 0,38 N.S.

Tentando nos aprofundar um pouco mais no item restrições, procuramos verificar a veracidade de certas falácias a respeito do assunto. É muito comum ouvir falar de restrições à sociabilidade e à independência das crianças asmáticas. Assim, escolhemos um fato corriqueiro, a locomoção das crianças para a escola, e procuramos saber com quem estas crianças iam à escola.

Verificamos que as crianças da faixa etária 6 a 10 anos, em sua maioria, ainda vão à escola acompanhadas por um adulto, não havendo diferenças aparentes entre os três grupos. É a partir dos 10 anos que começam a ir sem o acompanhante adulto. Isto em nada difere do que acontece com crianças não asmáticas. Alcantara e col.[2] mencionam que, dos 6 aos 10 anos, começa o estágio de desenvolvimento extra familiar para as crianças normais, havendo uma expansão progressiva da esfera social. É só na adolescência que começa a libertação dos padrões familiares. Assim, parece que as crianças asmáticas dos três grupos de estudo não estão sendo mais cerceadas do que as não asmáticas, começando sua independência na idade em que as outras começam.

Em relação à falácia de que as crianças asmáticas em geral não fazem educação física na escola, verificamos que, das 84 crianças dos três grupos de estudo, apenas 4 não fazem educação física por asma.

Parece que as restrições às crianças são mais individuais, ligadas às categorias antigas da medicina apresentadas por Boltanski[25] : "seco-úmido", "quente-frio", isto é, não tomar frio, não se molhar, não tomar gelado. As outras restrições que fazem parte das falácias parecem se aplicar a crianças mais graves ou a mães muito especiais, que são superprotetoras por características pessoais.

3.5 RENDIMENTO ESCOLAR DAS CRIANÇAS EM 1981

Os dados referentes à descrição das crianças asmáticas, das três subpopulações de estudo, mostraram que a asma brônquica interfere na vida escolar destas crianças, obrigando-as a faltar, mas não interfere no rendimento esco

lar da forma como é avaliado nas escolas. Também, no momento em que se pretendeu fazer uma avaliação atual do rendimento escolar, ainda que subjetiva, se obteve que 80,77% do G_1 e 76,92% do G_2, portanto a grande maioria, vai bem na escola, não havendo diferenças significantes entre os grupos ($X^2_{obs} = 0,11$ NS para X^2_c 1gl=3,84). Somente quatro mães referiram que o fato de faltar muito está interferindo no aproveitamento escolar de seu filho. O trabalho educativo, tanto individual como em grupo, parece não estar interferindo no rendimento escolar, não havendo dados para verificar se as ausências à escola diminuiram após a participação das mães nos grupos.

Estes resultados são semelhantes aos obtidos por outros autores de outros países. Graham e colaboradores [67], estudando o aspecto epidemiológico das incapacidades físicas, psiquiátricas e educacionais numa população escolar inglesa, verificaram não existir diferenças significantes entre o rendimento escolar do grupo de crianças asmáticas e as crianças da população em geral.

Mitchel e colaboradores [115] também, numa pesquisa sobre as características sociais e emocionais da criança asmática, concluiram que estas têm um quociente de inteligência mais elevado que o de outras crianças e que isto as ajuda a superar sua incapacidade e ter bom desempenho na sua descontínua atividade escolar. Os autores acrescentam comentários de Willians e colaboradores que comentam, quanto esforço muitas dessas crianças fazem para manter sua posição na classe, apesar de seu problema. Strauss e colaboradores [164] em São Paulo, 1970, encontraram dados que diferiram em parte dos nossos. De 37 crianças asmáticas graves submetidas

a um programa de reabilitação, inicialmente encontraram 21,6% que não frequentam a escola e 40,6% que assistiam irregularmente às aulas. Embora os dados não se refiram a aproveitamento escolar, sugerem uma situação escolar bem mais precária, que possivelmente pode ser explicada pela diferença de nível sócio-econômico entre o grupo estudado, por Strauss e colaboradores, Graham e colaboradores, Mitchel e colaboradores e as três sub-populações deste estudo.

O que se subentende dos dados obtidos e comentários da literatura, é que a criança asmática tem uma dificuldade básica na escola, concretizada pelas faltas frequentes, cuja interferência no rendimento escolar pode ser minimizada por suas potencialidades intelectuais e, principalmente, pelo esforço que faz para ser normal ou para se destacar. Pode, por outro lado, interferir mais desfavoravelmente, quando as famílias têm nível sócio-econômico mais baixo e não têm condições para manter o interesse pela escolarização.

Em relação às faltas na escola, indicador mais concreto da possível influência da experiência participativa na escolarização, nada se pode concluir. Não possuiamos dados iniciais a respeito das faltas escolares, que pudessem servir de "linha de base" para uma avaliação final. Qualquer tentativa de utilização de dados retrospectivos, dependentes de memória, sofreriam o viés das diferenças individuais de rememorização.

3.6 A EVOLUÇÃO DAS CRIANÇAS EM RELAÇÃO À ASMA BRÔNQUICA

Depois de comparar os três grupos, caracterizados por três tipos diferentes de participação na assistên

TABELA 47

EVOLUÇÃO CLÍNICA SEGUNDO KRAEPELIEN E COL.[86]

GRUPOS	G_1					G_2				
EVOLUÇÃO / DIAGNÓSTICO INICIAL	TOTAL INICIAL	SEVERA	MODERADA	LEVE	CONTROLADA	EVOLUÇÃO / TOTAL INICIAL	SEVERA	MODERADA	LEVE	CONTROLADA
SEVERA	21	5	7	9	-	19	8	4	7	-
MODERADA	5	-	-	3	2	7	1	1	5	-
LEVE	2	-	-	2	-	2	-	-	2	-
CONTROLADA	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTAL	28	5	7	14	2	28	9	5	14	-

cia médica prestada à criança asmática quanto a conhecimentos, atitudes, seguimento de prescrições e recomendações, relacionamento com a criança, vamos verificar quais foram os resultados em relação à evolução clínica das crianças que tiveram tratamento sistemático.

A tabela 47 mostra como evoluiram os casos do G_1 e G_2 no período de 6 meses após o grupo, considerando a data de matrícula de ambos. Esta tabela foi feita observando-se os critérios de KRAEPELIEN e col.[86].

TABELA 48

EVOLUÇÃO DA DOENÇA - CRITÉRIOS DE KRAEPELIEN e col.[86].

GRUPOS / EVOLUÇÃO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	TOTAL Nº	TOTAL %
MELHORARAM	21	75,00	16	57,14	37	66,07
IGUAL OU PIORARAM	7	25,00	12	42,86	19	33,93
TOTAL	28	100,00	28	100,00	56	100,00

$X^2 = 1,27$ N.S. X^2_c 1 gl = 3,84

A percentagem de melhora foi alta para os dois grupos conforme demonstram os dados da tabela 48, onde agrupamos os que melhoraram e os que permaneceram em igual estado ou pioraram, com base na classificação de KRAEPELIEN. Não ficou evidenciada contudo, diferença entre os dois grupos.

TABELA 49

EVOLUÇÃO CLÍNICA, SEGUNDO GODFREY[63]

.UPOS		G_1							G_2						
AGNÓS CO ICIAL	EVOLUÇÃO / TOTAL INICIAL	LEVE INTERMITENTE	SEVERA INTERMITENTE	MODERADA PERENE	SEVERA PERENE	MUITO SEVERA	CONTROLADA		EVOLUÇÃO / TOTAL INICIAL	LEVE INTERMITENTE	SEVERA INTERMITENTE	MODERADA PERENE	SEVERA PERENE	MUITO SEVERA	CONTROLADA
VE INTERMI NTE	2	1	-	-	-	-	1		4	3	-	1	-	-	-
VERA INTER TENTE	9	7	1	-	-	-	1		9	8	1	-	-	-	-
DERADA PE NE	1	-	-	1	-	-	-		4	2	-	2	-	-	-
VERA PERE	15	7	1	6	-	1	-		11	6	1	3	1	-	-
ITO SEVE	1	1	-	-	-	-	-		-	-	-	-	-	-	-
TAL	28	16	2	7	-	1	2		28	11	2	6	1	-	-

Verificamos também a evolução a partir de um critério mais completo, o de GODFREY[63], como mostra a tabela 49.

Se novamente agruparmos os que melhoraram e os que se mantiveram iguais ou pioraram, verificamos que a proporção de melhora aumenta. (85,72% de melhora para G_1 e 71,43% para G_2).

A tabela 50 mostra os resultados mais claramente.

TABELA 50

EVOLUÇÃO DA DOENÇA (CRITÉRIO DE GODFREY)[63]

GRUPOS / EVOLUÇÃO	G_1 Nº	G_1 %	G_2 Nº	G_2 %	TOTAL Nº	TOTAL %
MELHORARAM	24	85,72	20	71,43	44	78,57
IGUAL OU PIORARAM	4	14,28	8	28,57	12	21,43
TOTAL	28	100,00	28	100,00	56	100,00

$X^2 = 0,95$ N.S. X^2_c 1 gl = 3,84

Mais uma vez as diferenças entre G_1 e G_2 não foram consideradas significantes, o que indica que a participação nos grupos de mães interferiu para a melhora das crianças tanto quanto os métodos educativos individuais que acompanham o tratamento médico.

3.7 AUTO-AVALIAÇÃO DAS MÃES PARTICIPANTES SOBRE A EXPERIÊNCIA PARTICIPATIVA

Ao final de cada reunião e ao final do ciclo, todas as mães tiveram oportunidade de dizer o que sentiram durante os encontros e de dar sugestões para modificações.

Durante as entrevistas, menos envolvidas pelo ambiente do Hospital e diante de um só profissional, foi solicitado a elas que novamente avaliassem os encontros e dessem sugestões. Estes são os resultados obtidos:

1.1 OPINIÕES DAS MÃES DE G_1 A RESPEITO DO GRUPO DE MÃES

ASPECTOS POSITIVOS

- No grupo é tudo bom, nada desaconselhável para mãe nenhuma. Foi simples, sem formalidades, linguagem compreensível. Foram aulas e trocas de experiências onde se sentiram à vontade para perguntar e discutir.
- Esclarece às famílias sobre
  - . o que é bronquite, suas causas, desfazendo a idéia de que a mesma seja transmitida por contágio.
  - . como viver dentro de casa para ajudar a criança no que pode e não pode fazer.
  - . medicação. Muitas vezes dão remédio às cegas.
  - . necessidade de tratar a criança normalmente.
- Tranquiliza as mães desesperadas.

- Ajuda a lidar com o asmático, deixando a criança mais solta.
- Evita que as mães façam "besteiras" e prejudiquem as crianças.
- Dá a convicção de que não tem que correr atrás de "bobeira" (simpatias, remédios, caseiros, farmaceuticos)
- Ensina o modo de conversar com as crianças e orientar um tratamento mais humano.
- Permite às mães se encontrarem. Saber que há outras mães com os mesmos problemas, ajuda bastante.
- Todas as mães deveriam participar "para abrir a memória".

ASPECTOS NEGATIVOS

- As mães falam mais que os médicos que são os que entendem mais; deviam deixar eles falarem. No começo estava carregada de problemas; achava que os profissionais precisavam ensinar como lidar com as crianças. As mães deviam falar menos.
- Sente frustração por não receber respostas. "O gostoso é falar o que tem e alguém intervir". As mães precisam se abrir e técnicos falarem.
- Muitas vezes não se tiravam conclusões sobre o que poderia ser feito e como poderia ser aplicado o que foi discutido.

- Falta de freio para quem desviasse o assunto. Perda de tempo com coisas corriqueiras e problemas pessoais.
- Falta de ajuda para quem se sentia reprimida.
- Orientação muitas vezes pouco elástica, não levando em consideração os costumes das pessoas, nem sua disponibilidade de tempo e dinheiro.
- São dadas só linhas gerais e, às vezes, só serve para mães de crianças maiores.
- Questionário difícil de responder.
- Não foi bom ter que vir fora do dia de consulta.
- Horário não permite a participação dos pais.
- Atinge um número muito pequeno de mães.

ASSUNTOS MAIS ÚTEIS

- Medicação
- Higiene da casa
- Ginástica e exercícios
- Informações sobre a doença

ASSUNTOS INÚTEIS

- Crendices e remédios caseiros
  . apesar de abrir os olhos para o quanto é inútil

- Higiene da casa

  As mães, depois da reunião, saiam juntas conversando e contradizendo as conclusões a que haviam chegado como, por exemplo, que não era verdade que cortina, cera, tapete pudessem fazer mal.

EFEITOS PARA AS MÃES

- Aprenderam o que não sabiam. A não misturar medicamentos e não "apelar".
- Ficaram mais seguras, fortes e confiantes para lidar com o filho. Mais conformadas e com menos medo.
- Aliviaram-se da culpa e da revolta por ser problema de família-hereditário
- Sente-se normal e acha o filho normal.
- Puderam abrir-se, falar o que sentem.
- Adquiriram experiências de outras mães.
- Melhorou o clima de casa.
- Sentiram-se mais próximas dos profissionais.

EFEITO PARA AS CRIANÇAS

- Não dá mais remédios sem receita e trata melhor.
- Aprendeu a evitar crises.
- Mãe deixou de "ficar em cima".
- Não "pega mais no pé".
- Criança encarada como normal.

- Os filhos adquiriram a segurança transmitida pela mãe. Ficam mais calmos e melhoraram o comportamento.

PERCEPÇÃO SOBRE OS MOTIVOS QUE FIZERAM OUTRAS MÃES NÃO PARTICIPAREM

- Marido era contra.
- Não obtivera cooperação da família em olhar o filho.
- Problema de casa, horário dos filhos na escola, não tinha com quem deixar.
- Espírito contraditório da mãe. Não aceitava as opiniões discutidas.

SUGESTÕES PARA MELHORAR OS GRUPOS DE MÃES

- Chamar as mães novas e pedir para as que já fizeram aconselharem as que acham que é bobagem, perda de tempo.
- Teria que se propagar mais e orientar o grupo para não desviar do assunto, para não perder tempo e todos não ficarem perdidos porque mudou o assunto que estava sendo tratado.
- Umas ajudarem as outras com trabalho, dinheiro de condução.
- Seria bom ser menos drástico nas recomendações, seria bom que as coisas fossem dadas para experimentar uma de cada vez. Se continuarem a falar as coisas "num impacto",

as mães não vão fazer mesmo, principalmente quem tem a "casa bem montada". As mães acham melhor acreditar que a criança com o tempo acostuma com tudo.

- Não é bom grupo com muitas mães, porque o tempo é pouco e não dá para todas falarem.
- Seria bom uma mãe ficar no parque tomando conta das outras crianças, que as mães não têm com quem deixar.
- Avisar as mães que quando os filhos tiverem problemas podem trazer ao Hospital. Informar que têm direito a atendimento de Pronto Socorro e internação.
- O tempo precisa ser mais comprido para que, depois que acabar, as mães possam trocar idéias. Uma hora não dá.
- Fazer as reuniões no horário da consulta, que é mais fácil para as mães. Muitas teriam mais condições, pois deixariam as crianças no parque.
- Continuar a dar apostilas porque quando esquecem, releem.

SUGESTÕES PARA AMPLIAR O TRABALHO EDUCATIVO PARA MAIS MÃES

- Um curso em cada hospital grande e em todos os Pronto Socorros.
- Mais piscinas e mais cursos, como os da Escola de Educação Física da U.S.P.

- Orientação pela televisão, rádio. Mais divulgação por todos os meios. "Bronquite é ignorância".
- Atingir os pais também. Realizar reuniões à noite para que eles possam participar.
- Continuar com outras mães.
- Fazer reuniões das crianças
- Chamar mais mães. Têm conversado na sala de espera e vêem que as mães não sabem nada, nem do grupo.
- Devia ter mais grupos, um por semestre é pouco. Quanto mais mães esclarecidas, menos crises.
- Fazer grupos por idade. O que se fala sobre os grandes nem sempre serve para os pequenos.
- Antes de começar o tratamento fazer o curso para sentir-se mais segura e entender o tratamento.

3.8 CLIENTELA NÃO ATINGIDA

Depois de avaliar os resultados dos grupos de mães e ter idéia de seus benefícios para as mães que dele participaram foi importante verificar a parcela da clientela beneficiada pelos grupos de mães e os motivos que interferiram no não envolvimento das mães nos grupos de discussão. Foi realizado um estudo complementar com as mães convidadas para tomar parte na experiência educativa e que

nela não se integraram. As informações obtidas são as que passaremos a descrever.

NÚMERO DE PESSOAS ATINGIDAS

Foram convidadas para participar dos grupos, 121 mães de crianças matriculadas na Unidade de Imunologia. Destas, 7 chegaram a participar de metade das reuniões e 30 concluiram o ciclo. Portanto, só 30,00% das convidadas compareceram. Esta baixa cobertura mostra a importância de se conhecer os motivos que interferiram no não comparecimento, para que se tenha mais elementos para o planejamento de novos programas.

MOTIVOS DA NÃO PARTICIPAÇÃO

Os motivos levantados em entrevistas, por ocasião das consultas, foram:

- não receberam a carta (19%);
- problemas situacionais (16,53%): problemas familiares, gravidez, não ter com quem deixar os filhos, doença da mãe, doença da criança;
- sem disponibilidade por trabalhar fora (14,05%);
- não estavam interessadas (11,57%): não acreditam no efeito, criança está bem, não acreditam no tratamento, têm outras fontes de informação;
- sem informação (9,09%).

Por estas respostas, os motivos menos refre

quentes foram: falta de interesse; endereços errados e dificuldades de correio, os mais frequentes, seguidos por motivos relacionados com problemas situacionais. Entretanto, a superficialidade destas colocações não nos parece ter levado ao esclarecimento do problema.

Outras questões foram propostas às mães na tentativa de detectar forças psicológicas e sociais que pudessem estar interferindo nas ausências aos grupos. Baseando-nos no "Modelo das crenças de saúde"[18], procuramos verificar a associação entre a percepção das mães a respeito de possíveis benefícios de sua participação em ciclos de reuniões, o controle da asma brônquica e o fato de terem atendido ao convite. Procuramos ainda verificar a associação entre a percepção das mães sobre a severidade da doença e a participação nos grupos de mães.

Para avaliar a percepção das mães que não se envolveram em grupos sobre possíveis benefícios para o problema da criança asmática e sua família, utilizamos o questionamento direto e indireto mediante o qual a mãe podia transmitir sua percepção por si mesma ou colocando-se no lugar de outras pessoas: parentes, vizinhos, amigos ou outras mães. Os dados obtidos não puderam ser comparados aos de G_1, dado que todas as mães informaram ter percebido a participação nos grupos como útil para elas e seus filhos asmáticos. Procuramos comparar com a percepção das mesmas mães a respeito da relação entre o tratamento oferecido pelo ICr. e a melhora da criança, sem a participação da mãe em reuniões.

A distribuição da percepção das mães convidadas a participarem do grupo e que não compareceram, em

TABELA 51

PERCEPÇÃO DA EFICIÊNCIA DO TRATAMENTO NO I.Cr. E GRUPOS DE MÃES NA EVOLUÇÃO CLÍNICA DA ASMA

ATIVIDADES / PERCEPÇÃO	TRATAMENTO NO I.Cr.		GRUPO DE MÃES	
	Nº	%	Nº	%
EFICIENTE	26	61,90	5	11,90
NÃO AJUDA MUITO	11	26,20	28	66,67
SEM RESPOSTA	5	11,90	9	21,43
TOTAL	42	100,00	42	100,00

*Pesquisa Ambulatorial.

relação aos benefícios obtidos com tratamento como um todo e possíveis vantagens da participação em ciclos de reuniões isoladamente, demonstra que vêm como fonte de benefícios o tratamento, algo externo a elas, não visualizando possíveis melhorias advindas de sua capacitação para lidar com o problema.

Quanto à influência da percepção da mãe sobre a severidade da doença pudemos evidenciar, pela comparação entre mães convidadas a participar de grupo e que não compareceram e as que completaram o ciclo de reuniões que, provavelmente, o fato da mãe acreditar que o filho esteja num estágio mais ou menos grave da doença, pode interferir na sua decisão em participar de um ciclo de reuniões, da

mesma forma que decide dar ou não um medicamento ou fazer transformações na casa.

A tabela 52 da percepção da severidade mostra as diferenças entre os dois grupos, estatisticamente significantes.

TABELA 52

PERCEPÇÃO DA SEVERIDADE DA DOENÇA

MÃES / PERCEPÇÕES	NÃO PARTICIPARAM DE GRUPOS		G_1		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
ASMA GRAVE	6	18,18	14	50,00	20	32,79
ASMA MODERADA	17	51,52	10	35,71	27	44,26
ASMA LEVE	10	30,30	4	14,29	14	22,95
TOTAL	33	100,00	28	100,00	61	100,00

*Pesquisa Ambulatorial
**Pesquisa de Campo
***9 não receberam carta

$X^2_{obs.} = 7,22^*$ X^2_c 2gl. = 5,99

Finalmente, procuramos verificar a associação entre nível sócio econômico e participação em programas educativos do tipo que experimentamos.

A tabela 53 indica a distribuição do nível sócio econômico de mães que foram convidadas a participar do grupo e não o fizeram e mães de G_1.

TABELA 53

NÍVEL SÓCIO ECONÔMICO DE FAMÍLIAS CONVIDADAS PARA GRUPOS DE MÃES E DAS QUE COMPLETARAM O CICLO DE REUNIÕES

MÃES / NÍVEL SÓCIO ECONÔMICO	*NÃO COMPARECERAM A GRUPOS DE MÃES		**G_1		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
BAIXO E MÉDIO BAIXO	32	76,20	10	35,71	42	60,00
MÉDIO	2	4,80	6	21,43	8	11,43
MÉDIO ALTO ALTO	8	19,00	12	42,86	20	28,57
TOTAL	42	100,00	28	100,00	70	100,00

Fonte: *Pesquisa Ambulatorial

**Pesquisa de Campo

X^2_{obs} = 12,00* X^2_c 2gl. = 5,99

A distribuição do nível sócio econômico destes dois grupos demonstra a diferença entre ambos, constatando-se o de mães que não participaram do grupo mais baixo, proporcionalmente, do que das que compareceram para grupos de mães.

Mostram que a atividade, como é realizada, reuniões semanais ou quinzenais fora do dia de consulta, está levando a uma seleção social. Isto já nos havia ocorrido empiricamente e se confirmou quando comparamos dados de ren

da do G_1 com os da população assalariada do trabalho do DIEESE.

Entretanto, a ocorrência da seletividade em programas de saúde não é privilégio deste trabalho.

Almeida[3], verificando a relação entre a época da procura de serviço pré natal e nível sócio econômico, concluiu que as mulheres pertencentes a estratos sociais mais baixos procuram mais tardiamente este serviço, sendo possível explicar este fato por diferenças de valores e dificuldades ligadas à sua condição de vida. A seletividade da escola em função de nível sócio econômico é outro fato que pode ser facilmente observado.

Para quem se preocupa com participação, este é um assunto para muita reflexão, uma vez que indica que a estrutura educativa de que se valeu a experiência participativa tendeu à seletividade e elitização.

V. DISCUSSÃO

A asma, apesar de ser considerada uma doença crônica e constitucional, é passível de tratamento e controle. A prioridade nos programas oficiais deve ser dada à criança, pois é nesta faixa etária que a doença é mais prevalente e em que há maior probabilidade de superação do problema evitando sequelas físicas e psicológicas. Cerca de 80% dos casos são diagnosticados na infância[89].

O controle da doença depende de uma série de medidas que devem ser tomadas pelo asmático ou pela pessoa responsável pelo seu cuidado: depende da identificação, do que desencadeia crises de asma e no afastamento de objetos que a provocam, ou do contato do asmático com elas; para substâncias inevitáveis, como pó e mofo, existem vacinas injetáveis, nem sempre eficazes; há também, além dos broncodilatadores usados nas crises, outros medicamentos preventivos; existe ainda a fisioterapia necessária para usar corretamente todos os músculos do tórax. Levar avante um tratamento deste tipo é bastante complexo, porque os episódios de asma são provocados por causas múltiplas e as medidas recomendadas difíceis de serem praticadas. Geralmente as prescrições são extensas e de longa duração. Tanto as medidas recomendadas quanto as prescrições são desgastantes para as crianças e as famílias, dado que interferem com objetivos e hábitos de vida das mesmas. Uma revisão de litera

tura, sobre seguimento de prescrição médica em doenças crônicas, demonstra que a porcentagem de clientes que não seguem o tratamento recomendado varia de 15 a 93%, dependendo das características do regime[77, 105]. As particularidades do tratamento da asma, já relatadas, localizam-se entre as que têm maior porcentagem de não seguimento.

Este estudo demonstra a importância de um trabalho educativo intenso, dialógico e problematizador, realizado em estreita colaboração com o tratamento médico, visando à melhoria do prognóstico da doença e ao aumento da probabilidade de uma vida mais adequada à criança asmática. Destaca-se pela importância do trabalho de equipe de vários profissionais, junto com mães, pela recuperação de crianças; responsabiliza pelo controle da doença não exclusivamente os primeiros, mas também o doente e/ou responsável pelo seu cuidado. Ressalta a importância do papel da mãe no cuidado da criança asmática e lembra que muitas mães estão longe de compreender seu papel, valorizá-lo e sentir que devem preparar-se para desempenhá-lo.

Para avaliação dos resultados, foi realizado um estudo comparativo, no qual as 28 mães que participaram de grupos de discussão, foram comparadas com outras que receberam o mesmo tratamento individual e ainda outras que não recebem nenhum tipo de tratamento. As três sub-populações têm características semelhantes quanto à idade das crianças, sexo, diagnóstico, tempo de tratamento e escolaridade. As famílias das crianças dos três grupos de estudo têm características semelhantes quanto ao nível sócio econômico, nível de renda, condições de habitação, exceto em relação a conforto térmico, e experimentaram sentimentos semelhantes

por ocasiao dos diagnostico e no inicio do tratamento. Residem em bairros da Grande São Paulo, todos eles afetados pela poluição do ar com maior ou menor intensidade.

A partir dos resultados da avaliação da experiência participativa vamos discutir as hipóteses de estudo para tentar analisar em que medida elas foram confirmadas ou rejeitadas.

1. HIPÓTESES DO ESTUDO AVALIATIVO

Em vista dos resultados obtidos, podemos afirmar que o método de discussão em grupo proposto para a experiência educativa, permite maior participação no tratamento. Embora não tenhamos encontrado diferenças significantes em todos os aspectos, fica comprovado que as mães do G_1 se mostraram em geral mais conscientes, menos ansiosas e mais capacitadas que as mães de G_2 e G_3. Na maior parte dos aspectos estudados, tiveram melhores resultados que G_2 e G_3 e, quando isto não ocorreu, apresentaram-se em situação de igualdade em relação a G_2, o mesmo ocorrendo entre G_2 e G_3.

As mães que participaram do ciclo de reuniões em relação a G_2, têm percepções igualmente concordes em relação à opinião do médico sobre a doença, têm mais conhecimentos sobre ela e os meios para seu controle, têm atitudes mais favoráveis em relação à doença, seguem melhor as medidas prescritas e são mais próximas dos profissionais de saúde. As mães do G_2 em relação ao G_3 têm também mais conhecimentos sobre a doença e os meios para seu controle, têm atitudes mais favoráveis em relação à doença, são mais

próximas dos profissionais de saúde, o que lhes permite receber deles um tratamento sistemático para seus filhos. Ficam evidenciadas então diferenças de graus de participação decorrentes de três formas diferentes de contato com a fonte provedora de assistência médica.

Para podermos chegar ao âmago da questão, torna-se necessário fazer algumas considerações em torno dos resultados obtidos.

O fato de não termos encontrado diferenças de percepção a respeito da severidade da doença, sobre o que causa crise e sobre a eficiência das recomendações prescritas para uma determinada criança, pode ter várias explicações. Uma delas está nos pressupostos da própria metodologia educativa, que postula que métodos individuais são mais eficientes quando se pretende discutir problemas individuais e métodos de grupos quando se quer discutir problemas gerais. Dado que as crises são provocadas por fatores múltiplos e que cada criança reage de uma forma diferente ao contato com diferentes substâncias alergênicas, a identificação do que provoca crise e do que é mais eficiente para seu controle individualmente, é muito difícil, inclusive a nível médico. Depende muito da observação da mãe, preparada para investigar causas múltiplas, por um trabalho educativo feito pelo médico em cada consulta, quando troca informações sobre o assunto, e pela enfermeira, que procura ajudar a mãe a pensar nos problemas que vive. Entretanto, como as percepções são baseadas em crenças e conhecimentos, a influência da discussão em grupo é também muito importante para orientá-las. Se os médicos e a enfermeira, no atendi

mento individual, não tivessem assumido uma postura dialógica procurando conversar com as mães sobre o estado das crianças e os possíveis desencadeantes de crise, e ainda sobre como veem a eficiência de cada recomendação, provavelmente não teríamos estes resultados.

O aspecto em que as diferenças foram mais marcantes foi o relativo a conhecimentos. Sabe-se que muito frequentemente os clientes ou suas mães, mediadores entre o médico e a criança, são passivos e se sentem sem poder na interação com os profissionais que trabalham com eles e raramente voluntariam dúvidas ou informações não solicitadas[147]. Isto ocorre com as mães que frequentam o I.Cr., tendo ficado evidenciado nos resultados obtidos sobre o relacionamento profissional-cliente. Por outro lado, mães de nível sócio econômico mais elevado resistem a troca de informações e a mudanças, considerando que estão suficientemente orientadas pelo contato com vários médicos a quem consultaram sobre a doença de seus filhos. E, finalmente, a consulta médica é um momento de "stress" em que a mãe está ansiosa para conhecer resultados de exames e o estado de saúde do filho no momento. Nos grupos de discussão, por suas características educativas, o ambiente é mais favorável à aquisição de conhecimentos. É um espaço especialmente destinado a troca de informações e expressão de sentimentos. Muitos assuntos são discutidos várias vezes e as dúvidas voltam a cada momento, mesmo que não estejam na programação daquele dia. Se algumas informações são esquecidas, fica uma abertura para perguntar, uma segurança em compartilhar com os profissionais o conhecimento sobre a sua problemática, que se refere até nos atendimentos ambulatoriais e

que também aparece nos resultados. Os que dependem somente do espaço individual para satisfazer suas dúvidas, adquirem conhecimentos específicos das áreas profissionais que os atendem. Nesse sentido as mães do G_1 conhecem tanto quanto as do G_2 a finalidade dos cuidados do ambiente físico, pois a enfermeira no seu atendimento trata desta temática e o faz com muita eficiência. Entretanto, os conhecimentos gerais na verdade não são responsabilidade específica de nenhum dos profissionais e acabam sendo obtidos somente pelas mães que se integram no trabalho de grupo.

A atitude em relação à doença, aspecto ligado à área avaliativa e afetiva, só pode ser trabalhada dentro de um processo suficientemente aberto e gradativo, que permita a cada passo a expressão de sentimentos e o esclarecimento de aspectos que causam ansiedade. Na verdade, é a discussão em grupo também o método mais adequado para alcançar mudanças nessa área. O alívio da ansiedade pela verbalização clara das dificuldades, intercâmbio de informações e aquisição de novas percepções da própria problemática, conforme depoimento das mães, tem modificado seu relacionamento com o filho e a própria dinâmica familiar. A segurança proveniente do fim das especulações e das desinformações, da descoberta de sua capacidade de lidar com a doença, gradativamente vai tomando o lugar da ansiedade. Foi provavelmente esta a razão de ter havido diferenças entre o G_1 e o G_2. Uma maior desinformação do G_3 e a insegurança de não poder obter apoio de um serviço médico em que confie, explica as diferenças em relação ao G_2.

A diferença de relacionamento com os profis

sionais entre G_1 e G_2 são decorrentes de se assumir com G_1 uma posição dialógica permitida pela aquisição de um espaço facilitador, representado pelo momento do grupo. As consultas médicas, mesmo sendo feitas em tempo médio adequado difícil de ser encontrado até em consultório particular (30 minutos de consulta), em virtude de atitudes variadas, como, anamnese, exame físico, análise e interpretação de exames, têm um espaço limitado para o diálogo. As entrevistas individuais com profissionais são dificultadas pelo estado emocional da mãe ansiosa pelas crises constantes da criança, e pela expectativa de cura centrada só no tratamento médico e ainda pelo desconhecimento dos benefícios que o contato com cada profissional possa lhe trazer. É natural que mães de G_1, depois de 3 a 4 meses de contato semanal ou quinzenal, tenham aprendido a identificar o que podem obter dos profissionais e confiar neles. O contato ambulatorial individual dos profissionais só se dá num intervalo médio de 2 meses. Assim, o fortalecimento do vínculo profissional-cliente, necessário para que o trabalho educativo se processe, embora ocorra gradativamente para G_1 e G_2 se faz mais lentamente para G_2.

Satisfeita a primeira condição, isto é, sendo aceita a primeira hipótese de que a experiência participativa, como foi desenvolvida, oferece mais condições para a participação da mãe no tratamento do filho, permitimo-nos passar à verificar se isto realmente ocorre.

Na verdade, a experiência educativa realizada, reforçou a capacidade da família em lidar com a doença na maioria dos aspectos estudados.

O fato de ter havido melhor seguimento de prescrições medicamentosas e exercícios físicos por G_1, no período intercrítico e nas crises, pode ser explicado pelo fato deste grupo ter adquirido mais conhecimentos sobre a finalidade destas prescrições e de haver menos barreiras psico-econômico-sociais para pô-las em prática. Várias pesquisas sobre seguimento da prescrição têm mostrado que o conhecimento não garante o seguimento da prescrição[53], porém facilita-o, da mesma forma que interferem também no seguimento, as crenças de que a doença pode ter graves conseqüências para o indivíduo doente e na eficiência da medida prescrita e sua confiança em quem prescreveu ou orientou[20, 45].

Em relação ao controle ambiental, identificaram-se diferenças entre G_1 e G_2 em relação a conforto térmico da casa e do quarto da criança, relacionadas a modificações feitas na casa após a participação em grupos de mães. Outras diferenças foram encontradas em relação à técnica de limpeza da casa e presença de objetos ou móveis desnecessários no quarto da criança. O fato de entre G_1 e G_2 não haver diferença em relação à adequação de certas práticas sobre cuidados com ambiente físico, sejam estas as que dizem respeito ao uso de certos produtos de limpeza, remoção de objetos, de animais ou outros alérgenos presentes principalmente no quarto da criança, na nossa opinião está relacionado aos conhecimentos sobre a finalidade destas práticas que, como já dissemos, a enfermeira divulga no seu trabalho individual com o cliente. Está também relacionado à interferência de fatores situacionais, culturais e ainda valores sociais e estéticos, que competem com o valor saúde e que

funcionam como barreiras, impedindo que se transforme em ação aquilo que se conhece como algo que pode trazer benefícios.

Em relação ao aspecto relacionamento dos pais com os filhos asmáticos, encontramos que as mães do G_1, em relação ao G_2, têm melhor vínculo, são menos superprotetoras e restringem menos as atividades das crianças. Isto significa que a participação pelo conhecimento e a aceitação, capacitam a mãe a lidar com a criança, não só no aspecto físico como também no seu aspecto psicológico, facilitando sua integração social na medida em que não são restringidas. Este é um efeito muito importante do grupo de mães, que se propôs a minimizar as consequências psicológicas e sociais da doença para a criança. Uma criança menos restrita tem mais condições de recuperar a auto-confiança e a auto-estima e retomar o rítmo normal de desenvolvimento, integrando-se no ambiente social como uma criança igual às outras de sua idade. O fato de ter havido diferenças estatisticamente significantes entre G_1 e G_2 demonstra que a proposta da experiência participativa de evitar superproteção familiar, proporcionar independência progressiva e estimular a atividade, foram metas que se transformaram em realidade. As diferenças na qualidade do relacionamento mãe e filho entre G_2 e G_3 mostraram que o atendimento individual do médico e da assistente social procura pôr em prática a proposta de atendimento global à criança, considerando-a como uma totalidade bio-psíco-social e beneficiando-a também na medida em que ajuda seus pais a compreenderem sua conduta e as consequências para sua vida atual e futura.

Satisfeita a condição, isto é, sendo aceita a hipótese de que há participação, torna-se necessário verificar as consequências deste evento para a criança.

Como não pudemos obter dados e informações sobre os reflexos do grupo no desenvolvimento emocional da criança através de testes psicológicos, assumimos que, como houve diferenças significantes em relação a relacionamento mãe-filho, devido à participação em ciclo de reuniões, as afirmações das mães de G_1 em relação a efeitos do grupo para seus filhos são verdadeiras; a modificação da qualidade de sua participação no cuidado de seus filhos ajudou-os a viver com sua doença e ter mais auto-confiança, levando vida mais normal e aceitando melhor suas reais limitações.

Em relação a rendimento escolar, não encontramos diferenças significantes, porque analisamos um constructo muito amplo, no qual interferiram muitas variáveis. Se tivéssemos analisado faltas à escola, teríamos mais possibilidade de detectar diferenças, como mostram outros trabalhos[151, 164]

Finalmente, a grande proporção de melhora de condições clínicas das crianças do G_1 e G_2, sem diferenças estatisticamente significantes para os dois grupos, parece ser devida ao mesmo tipo de atendimento multiprofissional que os grupos receberam no ambulatório, acompanhado de um trabalho educativo individual ou grupal. O fato de G_1 ter conseguido, de modo geral, maior aquisição de conhecimentos, atitudes mais favoráveis em relação à doença e no relacionamento com profissionais e adoção de práticas mais adequadas para seu controle e isto não ter refletido significati

vamente na evolução clínica, deve ser decorrência de características da própria doença. A asma tem curso, gravidade e prognóstico extremamente variáveis. Existem fatores que influenciam a evolução da doença independentemente, inclusive, do próprio tratamento[61]. Muitos destes fatores não puderam ser controlados neste estudo, como o tipo de sibilância, pois a asma leve intermitente permite melhora espontânea; sexo, pois meninos têm uma asma mais grave e persistente; idade de início da doença, pois a que se inicia antes dos dois anos é mais severa e permanente; presença de testes cutâneos positivos, IgE elevada*, história familiar e associação com eczema, pois estes têm pior prognóstico.

É provável que este seja o mesmo motivo que interferiu em resultados de avaliação de outros programas educativos para asmáticos, referidos na literatura, usando métodos educativos variados: quando procuraram associar seus benefícios à melhoria clínica.

Blumenthal e colaboradores[24], num estudo longitudinal, não conseguiram mostrar diferenças na função pulmonar num grupo de crianças com asma que participaram de um programa educativo multidisciplinar. De forma semelhante, Moldofsky e colaboradores[116], num estudo experimental com grupo controle, não encontraram associação entre programa educativo com benefícios mensuráveis na situação clínica, tais como alteração na frequência de crises, utilização de medicação e outros.

---

*IgE é fator imunológico, utilizado como um dos indicadores mais sensíveis do estado alérgico.

Staudenmayer e col.[160], na avaliação longitudinal de um programa educativo para promoção de auto-ajuda e exercício físico, encontraram uma tendência para a diminuição dos sintomas de debilitação física. Mudanças nas medidas de pré e pós teste indicaram não haver uma redução significante no número de crises asmáticas.

Clark e colaboradores[36], num estudo ainda em andamento a respeito da avaliação de um programa educativo para crianças asmáticas realizado em Michigan, encontraram que o grupo experimental e o grupo controle diminuiram significantemente o número de visitas ao Pronto Socorro; entretanto, as diferenças entre os dois grupos não foram significantes. Dizem os autores que, embora os dados não tenham comprovado a diferença, mostraram uma tendência do grupo experimental para uma maior redução das idas ao Pronto Socorro. Explicam a falta de significância estatística a erros de variabilidade interna da amostra.

Green[69], apesar de ter demonstrado que um programa educativo diminui a utilização de serviços de Pronto Socorro pelos asmáticos, concluiu em relação aos resultados obtidos por outros autores que a "mensuração dos benefícios de um programa educativo é mais factível quando o programa trata de um problema específico que pode ser superado por ele mesmo. Um programa que forneça uma visão geral da doença pode também ser benéfico, mas seu valor é difícil de identificar e medir".

Assim, os resultados desta avaliação em relação à evolução clínica e às interferências sobre minimização de consequências psicológicas e sociais para a criança

asmática, reflexo dos resultados obtidos em relação ao relacionamento da mãe com a criança, levam-nos a confirmar parcialmente a segunda hipótese, de que maior participação da mãe permite melhores resultados para a saúde da criança. A hipótese seria verdadeira se fosse a seguinte:

- os métodos educativos grupais e participativos permitem a obtenção de melhores resultados para a saúde da criança nos aspectos psíquico e social, principalmente, e colaboram para o controle da doença da mesma forma que os métodos educativos individuais.

Assim, podemos concluir, em função das três hipóteses, que as mães que participaram da experiência educativa (G_1) têm melhores condições para compreender a doença e o tratamento, participam mais, e esta participação se reflete em parte na saúde da criança, especialmente nos aspectos psíco-sociais.

A quarta hipótese foi também confirmada: forças psicológicas e sociais interferem no envolvimento de mães em trabalhos educativos, selecionando, para os grupos, especialmente a população de renda alta que valoriza a sua participação no cuidado da criança e tem disponibilidade econômica para seguir um programa deste tipo. É necessário que se procure elaborar um modelo alternativo, que possibilite atingir maior número de clientes. A consequência do mecanismo que leva à seleção de uma minoria e à exclusão da maioria é a reafirmação da assistência médica como privilégio de alguns e contraria uma política global de extensão

da cobertura de saúde a toda população, defendida pela OMS, e que consta da carta de princípios da Conferência de Alma-Ata "Saúde para todos"[39].

2. AS CRIANÇAS ASMÁTICAS DE G_3

Quanto às crianças de G_3, que só têm atendimento no Pronto Socorro, por ocasião de crises, pode-se verificar em relação a suas famílias o desconhecimento e ansiedade constante em que vivem, o descrédito e a desesperança no tratamento intercrítico.

Tomando por base a incidência de asma brônquica em crianças do grupo etário de 0 a 14 anos, encontrada por Althertum[4] no estudo de Santo André, representada pela porcentagem média de 8,99% e aceitando que as condições metereológicas e de poluição do ar do Município de São Paulo são semelhantes às do local investigado, estimamos em 29578* o número de crianças asmáticas do Município de São Paulo. Pelo que se sabe só existem três instituições oficiais no Município que procuram oferecer um atendimento global e intercrítico à criança asmática: no Hospital São Paulo, Ambulatório da FAISA de Santo André e o Instituto da Criança. Existe como recurso para fisioterapia, além da Escola de Educação Física da USP, que atende aproximadamente 350 crianças, quatro Centros Esportivos da Prefeitura Municipal de São Paulo (PMSP), que têm cursos de ginástica respiratória para asmáticos, Associação Cristã de Moços (ACM) e o Serviço Social do Comércio (SESC).

---

*População de 0 a 14 anos estimada para o Município de São Paulo em 1.980: 2.662.000 crianças

Fonte: População Municipal para o período de 70-90, Fundação CEADE-GEADE, São Paulo, 1.980.

Supondo que existam matriculadas em cada serviço médico 300 crianças, teremos aproximadamente 1000 crianças em tratamento e quantidade equivalente frequentando centros esportivos. Então, as crianças de G_3 representam, aproximadamente, 28000 crianças asmáticas do Município de São Paulo sem atendimento regular e sujeitas aos perigos do charlatanismo muito difundido como fonte de cura de asma brônquica e que muitas vezes pode ter sérias consequências para a criança, além dos riscos físicos e psicológicos da doença não tratada.

Na verdade, não é possível reproduzir o modelo da experiência participativa de forma que todos os asmáticos se beneficiem dela, já que nem mesmo toda clientela da Unidade de Imunologia foi atingida.

Em relação à população marginalizada do atendimento médico, para que possa vir a ter maior possibilidade de recebê-lo de forma adequada é necessário que o problema de asma na criança, seja considerado como um problema de saúde pública, de responsabilidade de Centros de Saúde do Estado de São Paulo e da PMSP. Desta forma poderia haver acompanhamento médico e educativo adequado para as necessidades desta clientela.

Por outro lado, as Faculdades de Medicina, não estão preparando devidamente os pediatras para tratarem afecções respiratórias. Leone[91], encontrou que 89,6% dos pediatras são procurados por motivo de afecções respiratórias e só 14,5% destes em sua formação tiveram possibilidade de tomar contato com este conteúdo durante a graduação, principalmente nas Faculdades de São Paulo. Ainda sabemos

que poucas são as Faculdades que formam profissionais com uma visão humanista que valorize a responsabilidade educativa do médico. Por outro lado, não consta do curriculum das Escolas de Educação Física o tema ginástica respiratória para asmático. O programa existente na Escola de Educação Física da Universidade de São Paulo (USP) é opcional.

Necessário se torna portanto, uma reflexão sobre os "curriculos" atuais, para que se possa propor modificações que permitam o preparo do pediatra para atender as principais demandas da população infantil, com uma visão ampla de sua problemática e dos meios para solucioná-la e do professor de educação física para executar programas suplementares de interesse para o crescimento e desenvolvimento da criança com problemas respiratórios.

A dificuldade generalizada da democratização das práticas de saúde e educação só poderá ser vencida quando, ao atingirmos um grupo, atingimos também o todo, seja ele a entidade em que se trabalha, o aparelho formador e a sociedade global; caso contrário, estaremos trabalhando para constituir uma ficção, que rápida e facilmente será destruida.

3. A PARTICIPAÇÃO

O último questionamento que fazemos em relação à experiência participativa é se conseguimos a participação das mães, conforme a proposta teórica inicial.

Conseguimos reunir pessoas que de fato adquiriram conhecimentos sobre asma, aprenderam a lidar com a doença do filho, ficaram menos ansiosas e deixaram seus fi

lhos viverem como qualquer outra criança. Será que se verificou algum avanço no seu grau de consciência dos problemas, dentro de uma conjuntura maior, uma consciência de grupo e uma responsabilidade coletiva?

Pela auto avaliação das mães e pelo espírito de ajuda das que colaboraram em outros grupos, percebemos que o sentido de participação foi atingido em parte. O que parece é que a proporção foi muito pequena. As mães, em nenhum momento pensaram em se organizar como grupo para trabalhar por mais e melhores "Centros Esportivos", lutar por melhores condições de habitação, por exemplo. Onde estará a falha? No método? Nos profissionais? No fato da clientela residir em bairros tão distantes uns dos outros?

Uma reflexão profunda torna-se necessária para equacionar o problema e propor soluções alternativas.

VI: CONCLUSÕES

1. Foram conduzidos quatro grupos de mães em 2 anos, sendo de 30% a porcentagem de engajamento no trabalho de grupo em relação ao número total de mães convidadas.

2. O processo de organização foi se aperfeiçoando, do primeiro ao último grupo, sendo gradativamente incorporado, a partir de avaliações parciais, novos critérios de seleção dos participantes, periodicidade de reuniões e material auxiliar utilizado.

3. O padrão de comunicação estabelecido foi gradativamente se tornando mais dialógico e permissivo, mas ainda longe de atingir os objetivos de transformação propostos.

4. A prática do diálogo profissional-cliente significou, para estes, uma iniciação à prática da educação inovada. Atualmente, apesar dos profissionais intimamente ainda participarem de uma ideologia racional e objetiva da educação, tem aumentado o compromisso, a convicção e a certeza das dificuldades da educação participante.

5. A participação de mães que já completaram

um ciclo de reuniões, nos grupos seguintes, é de inestimável valor para outras mães, dada a segurança que transmitem da experimentação das orientações recebidas, da auto-confiança e auto-estima recuperadas.

6. A participação dos profissionais nos grupos de mães resultou num conhecimento mais profundo dos interesses e necessidades das mães de crianças asmáticas, concretizado na relação de temas, que foram objeto de discussão durante as reuniões.

7. A participação dos profissionais nos grupos levou à conscientização do seu papel educativo em relação à criança e à família, a partir da vivência de situações que permitiram a análise crítica de suas relações e seu papel com o cliente.

8. A experiência em grupo com relação ao atendimento individual revelou-se importante no preparo de uma mãe mais capacitada para participação no cuidado do filho asmático:

   - com percepções igualmente concordes com o médico em relação à severidade da doença, causas de crise, eficiência das recomendações prescritas.

   - com melhores níveis de conhecimento sobre a doença e a finalidade das prescrições

e recomendações, exceto as relativas a cuidados ambientais.

- com uma atitude de melhor aceitação em relação à doença.
- com atitudes mais favoráveis em relação aos profissionais de saúde, expressa na qualidade de interação das mães com os profissionais.

9. A experiência em grupo com relação ao atendimento individual refletiu-se numa participação qualitativamente diferente da mãe no cuidado do filho asmático expressa em:

- índices mais altos de seguimento da prescrição medicamentosa no período intercrítico e nas crises.
- índices mais altos de seguimento das prescrições de exercício físico.
- comportamento mais adequado na hora da crise.
- índices mais altos de adoção da prática de limpeza úmida da casa.
- maior proporção de crianças residindo e repousando em casas e quartos com condições adequadas de conforto térmico.
- menor proporção de crianças repousando em quartos com objetos e móveis desnecessários e que favorecem o acúmulo de

pó.

- melhor vínculo no relacionamento com a criança asmática, sem superproteção, superexigência e menor restrição a vestuário, alimentação e atividades sociais.
- práticas igualmente inadequadas em relação à utilização de produtos alergênicos na limpeza da casa, presença de animais na casa, presença de cortinas e tapetes no quarto e tipos de colchão e travesseiro utilizados.

10. A melhor participação conseguida com a experiência participativa teve os seguintes resultados para a saúde da criança:

- melhores condições psico-sociais como reflexo de um melhor relacionamento mãe e filho.
- rendimento escolar inalterado pela doença.
- melhoria das condições físicas das crianças asmáticas, porém não significativamente maior do que das crianças cujas mães só têm atendimento individual.

11. As mães de crianças asmáticas que só têm atendimento no Pronto Socorro, por ocasião das crises, parecem representar a maioria da população de mães de crianças asmáticas da Grande São Paulo.

12. As mães de crianças asmáticas que só têm atendimento no Pronto Socorro, por ocasião das crises, em relação às que recebem atendimento na Unidade de Imunologia do I.Cr.:

- têm menos conhecimentos sobre a doença e sobre a finalidade dos cuidados preconizados para o controle de crises.
- têm um relacionamento problemático com a criança asmática, superprotegendo-a e restringindo-a em relação a vestuário e alimentação.
- não conhecem e não adotam a prática da limpeza úmida da casa.
- utilizam com mais frequência a cera, não havendo diferença quanto ao uso de produtos de limpeza alergênicos e presença de aves e animais na casa.
- mantêm o quarto da criança em condições mais favoráveis ao desencadeamento de crises.

13. O fato da mãe, levar o filho ao Pronto Socorro somente, poderá ter como conseqüências para criança:

- maior probabilidade de sequelas psicológicas.
- eventual melhoria clínica dependendo do caso, e maiores probabilidades de seque

las físicas.

14. A pequena porcentagem de aceitação das mães, de convite para participação de grupos de carater educativo está associada a:

- percepção do tratamento medicamentoso como única fonte de benefícios para a criança, não valorizando seu papel no controle da doença e a necessidade de preparo para o auto-cuidado do asmático.
- percepção da doença como menos severa do que realmente é.
- nível sócio econômico mais baixo que interfere nos valores e na disponibilidade econômica para participar.

15. Visto que a literatura indica que a incidência de asma na criança paulista está aumentando, há necessidade de estabelecer uma política e uma prática para tratamento de crianças asmáticas a nível estadual, vista provavelmente como um problema de saúde pública que já é, ou está se tornando.

VII. RECOMENDAÇÕES

Tendo em vista o desenvolvimento da experiência participativa e a avaliação de seus resultados, recomendamos:

Para a Unidade de Imunologia do ICr.:

- que se continue a programar grupos de mães na tentativa de aperfeiçoar o modelo em uso, descobrir novos caminhos e permitir aos profissionais uma continuidade no caminho da educação dialógica e problematizadora.
- que se dê oportunidade a residentes de participar dos grupos e treinar uma forma de comunicação dialógica e problematizadora com o cliente.
- que se estudem formas para permitir também aos pais participação em grupos sobre a problemática da criança asmática.
- que esta proposta participativa se estenda também às crianças em idade escolar e adolescentes, a fim de que eles se capacitem para o auto-cuidado e auto-ajuda.
- que sejam mais valorizadas e mais aproveitadas as atividades educativas individuais no dia da consulta, dado que elas se mos

BIBLIOTECA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

traram eficientes colaboradoras do tratamento da crianças asmática e que têm maior possibilidade de cobertura à população total de crianças matriculadas.

- que se programem atividades educativas de grupo no dia da consulta, num esquema simplificado, procurando atingir a maioria da clientela excluída da proposta, objeto deste trabalho.

Para as crianças asmáticas sem tratamento:

- que se investigue a incidencia de asma na criança em S. Paulo.
- que se estenda o atendimento das crianças asmáticas a rede de Centros de Saúde e Postos de Saúde e que se dê ênfase aos aspectos educativos.
- que se amplie a quantidade de Centros Esportivos oficiais e aperfeiçoe a qualidade dos programas de capacitação física para crianças asmáticas.
- que as Faculdades de Medicina deem mais ênfase, nos programas de graduação, ao conteúdo doenças respiratórias, abordando a asma brônquica da criança numa visão global e humanística.
- que se revejam os curriculos das escolas de Educação Física, incluindo programas de

habilitação para orientação de problemas respiratórios.

que se utilizem as escolas e outras instituições para capacitação dos asmáticos e suas famílias para o auto-cuidado, tão necessário para o controle da asma brônquica.

VIII - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ABDURRAHMAN, M.B. - Parent's understanding of their children's illness. J. trop. Pediat. 24: 233-235, 1978.

2. ALCANTARA, P. et al. - Higiene mental. In: MARCONDES, E., Coord. Pediatria básica. 5a. ed. São Paulo, Sarvier, 1975. p. 122-142.

3. ALMEIDA, M.C.R. - Estudo das características da população de gestantes do Serviço de Pré Natal do Centro de Saúde Geraldo de Paula Souza - F.S.P.U.S.P. no período de Janeiro de 1964 a Dezembro de 1979. - São Paulo, 1980. (Dissertação de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP).

4. ALTERTHUM, M. - Estudo da incidência de bronquite asmática em crianças de Santo André. Pediat. prat., 46: 53-69, 1975.

5. ALVARENGA, A.T. - Índice de status-sócio-econômico da mulher grávida que frequenta o Centro de Saúde Geraldo de Paula Souza da F.S.P.U.S.P. Rev. Saúde Publ., S.Paulo, 7: 351-367, 1973.

6. AMERICAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION. Commitee on the Hygiene of Housing. An appraisal method for measuring the quality of housing. Part I - Nature and uses of the method. New York, 1945.

7. AMERICAN PUBLIC HEALTH ASSOCIATION - Making health education work. - Amer. J. publ. Hlth, 65(supl.): 9-13, 1975.

8. AMMAN, S.B. - Participação social. 2a. ed. São Paulo, Cortez e Moraes, 1978.

9. ARAUJO, A.M. - Medicina rústica. São Paulo, Ed. Nacional, 1961.

10. ARVIDSON, E. et al. - A health education model for ambulatory care. J. Nurs. Adm., 9: 16-21, 1979.

11. AUFHAUSER, T.R. - Parent participation in hospital care of children. Nurs. Outl., 15: 40-42, 1967.

12. AVERY, C.H. et al. - An assessment of the adequacy of self-care by adult asthmatics. J. Community Hlth, 5: 167-180, 1980.

13. AZEVEDO, A.C. - Discussão em grupos como método em educação sanitária. São Paulo, 1968. (Dissertação de Mestrado - Faculdade de Saúde Pública da USP).

14. BACKHEUSER, M.P. et al. - Um programa de educação comunitária para saúde. Bol. Ofic. sanit. panamer., 84: 255-261, 1978.

15. BARMETTLER, D. et al. - Using the group method to study and treat parents of asthmatic children. Soc. Work Hlth. Care, 1: 167-176, 1975.

16. BASTOS, N.M. - Berçário centralizado ou descentralizado. Rev. paul. Hosp., 17: 11-18, Jul., 1969.

17. BECH, D.E. et al. - Evaluation of an educational program on compliance with medication regimens in pediatric patients with renal transplants. J. Pediat., 96: 1094-1097, 1980.

18. BECKER, M.H. - The health belief model and sick role behavior. Hlth. Educ. Monogr., 2: 409-419, 1974.

19. BECKER, M.H. et al. - Compliance with medical regimen for asthma: a test of the health belief model. Publ. Hlth. Rep., 93: 268-277, 1978.

20. BECKER, M.H. et al. - Sociobehavioral determinants of compliance with health and medical care recomendations. Med. Care, 13: 10-24, Jan. 1975.

21. BENTLEY, J. - Asthmatic children away from home. J. Asthma Res., 13: 17-25, 1975.

22. BERQUÓ, E. et al. - Bioestatística. São Paulo, Ed. Pedagógica Universitária, 1980.

23. BLEGER, J. - Grupos operativos en la ensenanza. In: ——— Temas de psicologia. Buenos Ayres, Nueva Vision, 1976. p.55-86.

24. BLUMENTHAL, M.N. et al - A community program for the management of bronchial asthma. Ann. Allergy, 30: 391-398, 1972.

25. BOLTANSKI, L. - As classes sociais e o corpo. Rio de Janeiro, Ed. Graal, 1979.

26. BOLTANSKI, L. - Puericultura y moral de clase. Barcelona, Ed. Lara, 1974.

27. BOWLBY, J. - Separation anxiety. Int. J. Psycho-Anal., 41: 89-98, 1960.

28. BRAHARA, S.S. - Group discussion demonstration. Int. J. Hlth Educ., 8: 169-172, 1965.

29. BROWNLEA, A. et al. - Participatory health care: an experimental self-helping project in a less advantaged community. Soc. Sci Med., 14 D: 139-146, 1980.

30. BRUNELLE, L. - A não diretividade. São Paulo, Nacional, 1978.

31. CARBAJAL HERRERA, J.A. - La planificación participante en el desarrollo. Lima, 1974. (Mimeografado).

32. CARTWRIGTH, D. et al. - Dinâmica de grupo, pesquisa e teoria. São Paulo, Herder, 1967.

33. CARVALHO, L.P. - Conceito, classificação e etiologia da asma brônquica. Pediat mod., 16: 7-17, 1981.

34. CHEAVENS, F. - They were better parents after group discussion - Arlington, Tex., SABLE, 1974.

35. CLARK, C.M. - Informal group teaching: an experiment in British Honduras. Hlth Educ. J., 16: 218-225, 1958.

36. CLARK, N.M. et al. - Developing education for children with asthma through study of self - management behavior. Hlth Educ. Quart., 7: 278-297, 1980.

37. COMISSÃO ECONOMICA PARA AMERICA LATINA - La participación popular y los principios del desarollo de la comunidad en la aceleracion del desarollo economico y social. Bol. Econ. Amer. Lat., 9: 224-254, Nov., 1964.

38. CONCEIÇÃO, J.A.N. et al. - A casa. In: MARCONDES, E., ed. Ecopediatria: a força do ambiente na saúde da criança. São Paulo, Sarvier, 1981. p.15-20.

39. CONFERENCIA de Alma-Ata sobre Atencion Primaria de Salud. Cron. Org. Mund. Salud, 32: 445-468, 1978.

40. CREER, T.L. et al. - Self management training for children with chronic bronquial asthma. Psychother. Psychosom., 32: 270-278, 1979.

41. CRUZ, G.L. - Dicionário das plantas úteis do Brasil. Rio de Janeiro, Civilização, 1979.

42. CULLEN, K.J. et al. - Chronic respiratory disease in a rural community. Lancet, 2: 657-658, 1968.

43. CURRIE, B.F. - Patient education developing a health care partnership. Postgrad. Med., 65: 177-182, 1979.

44. DARRIGOL, G.L. - O mel e a saúde. Lisboa, Presença, 1979.

45. DAVIS, M.S. - Variations in patient's compliance with doctor's advice an empirical analysis of patterns of communication. Amer. J. publ. Hlth, 58: 274-288, 1968.

46. DEPARTAMENTO INTERSINDICAL DE ESTATÍSTICA E ESTUDOS SÓCIO-ECONÔMICOS - Família assalariada: padrão e custo de vida. Estudos Sócio-econômicos, S.Paulo, 1: 12-35, 1974.

47. DONNANGELO, M.C.F. et al. - Saúde e sociedade. 2a. ed São Paulo, Duas Cidades, 1979.

48. ENEY, R. et al. - Compliance of chronic asthmatics with oral administration of theophyline as measured by serum and salivary levels. Pediatrics, 57: 513-517, 1976.

49. ESQUIVEL, J.R. - Privación social y afectiva en la enfermeria. (Trabalho apresentado ao 20º Congresso Brasileiro de Pediatria, Rio de Janeiro, Brasil, 1977).

50. ESTUDIO orgânico sôbre metodos para promover el desarollo de los serviços básicos de salud. Act. Org. Mund. Salud; (206): 103-111, 1973.

51. EXTENSION de cobertura de los serviços de salud con las estrategias de atención primaria y participatión de la comunidad. Bol. Ofic. sanit. Panamer., 83: 477-503, 1977.

52. FERRARA, A. - Environmental control: conferences with parents. Ped. Clin. N. Amer., 16: 43-54, 1969.

53. FLECTER, S.W. et al. - Patients understanding of prescribed drugs. J. Community Hlth, 4: 183-189, 1979.

54. FLEISS, J.L. - Statistical methods in rates and proportions. New York, John Wiley, 1973.

55. FORD, R.M. - Asthma: some basic methods of prevention. Ann. Allergy, 42: 92-94, 1979.

56. FREIRE, P. - Extensão ou comunicação? 2a. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1975.

57. FREIRE, P. - Pedagogia do oprimido. 4a. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1977.

58. FREIRE, P. et al. - Vivendo e aprendendo. 3a. ed. São Paulo, Brasiliense, 1980.

59. FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - Tabulações avançadas do censo demográfico: Resultados preliminares. Rio de Janeiro, 1982. [9º recenseamento geral do Brasil. volume 1, tomo 2]

60. GADOTTI, M. - Revisão crítica do papel do pedagogo na atual sociedade brasileira. Educ. Soc., Campinas, SP, (1): 5-16, 1978.

61. GAUDERER, M.C.A. - Orientação terapêutica ambulatorial da criança asmática. J. Pediat., 50: 190-194, 1981.

62. GHORY, J.E. - The adolescent in an asthma rehabilitation program. J. Asthma Res., 10: 55-60, 1972.

63. GODFREY, S. - Childhood asthma. In: CLARK, T.J.H. et al. - Asthma. Philadelphia, Saunders, 1977. p.324-366.

64. GODFREY, S. - Exercise induced asthma. In: CLARK, T.J. H. et al. - Asthma. Philadelphia, Saunders, 1977. p. 56-78.

65. GOODMAN, L.A. - Simultaneous confidence internalis for contrasts among multinomial populations. Ann. Math. Statist., 35: 716-735, 1964.

66. GOROMOSOV, M.S. - Bases fisiológicas das normas sanitárias aplicables a la vivienda. Genebra, Organização Mundial de Saúde, 1969. (OMS - Cuadernos de salud publica, 33).

67. GRAHAM, P.J. et al. - Childhood asthma a psychosomatic disorder: Some epidemiological considerations. Brit. J. prev. soc. Med., 21: 78-85, 1967.

68. GRANT, R.H. - Family and self - help education in isolated rural communities. Hlth Educ. Monogr., 5: 145-160, 1977.

69. GREEN, L.W. - Toward cost-benefit evaluations of health education: some concepts, methods and examples. Hlth Educ. Monogr., 2 (suppl. 1): 34-60, 1974.

70. GREEN, L.W. et al. - Research and demonstration issues in self care: measuring the decline of mediocentrism. Hlth Educ. Monogr., 5: 161-189, 1977.

71. GROUP discussion. Hlth Educ. J., 9: 109-110, 1953.

72. GUIMARÃES, F.A. - Poluição do ar. São Paulo, Faculdade de Saúde Pública da USP, 1976. (Mimeografado).

73. GUIMARÃES, F.A. - Qualidade do ar na Grande São Paulo. In: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - Recursos naturais, meio ambiente e poluição. Rio de Janeiro, 1977. vol. 2, p.189-201.

74. HARDGROVE, C. et al. - Parenting during hospitalization. Amer. J. Nurs., 75: 836-838, 1975.

75. HERZOG, W.T. - Consumer participation in health programming process. Geneva, World Health Organization, 1974. (Mimeografado).

76. HINDI-ALEXANDER, M. et al. - Community and family programs for children with asthma. Ann. Allergy., 46: 143 - 145, 1981.

77. HULKA, B.S. et al. - Communication, and compliance concordance between physicians and patients with prescribed medications. Amer. J. publ. Hlth, 66: 847-853, 1976.

78. IZMEROV, N.F. - La lucha contra la contaminación del aire en la URSS. Ginebra, Organizacion Mundial de la Salud, 1974. - (OMS - Cuadernos de Salud Pública, 54).

79. JACKSON, M. - Psychopathology and psychotherapy in bronchial asthma. Brit. J. med. Psychol., 49: 249-254, 1976.

80. JOHNSON, M.C. - Lecture versus discussion. Hlth Educ. J., 15: 199-201, 1957.

81. KATZ, A.H. et al. - Self-care is not a solipsistic trap: a reply to critics. Int. J. Hlth Serv., 10: 329 - 336, 1980.

82. KATZ, G. - Mothers help care for sick children in experimental unit. Hospitals, 38: 39-43, 1964.

83. KLEIN, J. - O trabalho de grupo: psicologia social da discussão e decisão. Rio de Janeiro, ZAHAR, 1965.

84. KLUEMPER, M.A. et al. - Health education in the ambulatory setting: the potential for family practice. J. Fam. pract., 8: 1229-1236, 1979.

85. KODADEK, S. - Family-centered care of the chronically ill child. AORN J., 30: 635-638, 1979.

86. KRAEPELIEN, S. et al. - Respiratory studies in children. II - Lung volumes in symptom free asthmatic children. Acta paediat. scand., 47: 399-451, 1958.

87. KRAUSZ, R.R. - Os desafios da urbanização para a educação em saúde. Rev. Saúde Pública, S.Paulo, 5: 285-289, 1971.

88. KUZEMKO, J.A. - Natural history of childhood asthma. J. Pediat., 97: 886-892, 1980.

89. LANDAU, L.I. - Out patient evolution and management of asthma. Pediat. Clin. N. Amer., 26: 581-589, 1979.

90. LEE, E.A. - Health education. Hospitals, 48 133-135, 1974.

91. LEONE, C. - Avaliação da prática pediátrica no estado de São Paulo. São Paulo, 1982. [Tese de doutoramento - Faculdade de Medicina da USP]

92. LESPARRE, M. - The patient as health student. Hospitals, 44: 75-80, 1970.

93. LEVIN, L.S. - Forces and issues in the revival of interest in self-care impetus for redirection in health. Hlth Educ. Monogr., 5: 115-144, 1977.

94. LEWISTON, N.J. et al. - A self-help group for parents of asthmatic children. Clin. Pediat., 16: 888 - 890, 1977.

95. LEXINGTON, K.J. - Pioneer of care by parent concept sees slow acceptance of units but warns of occupancy problems. Mod. Hosp., 119: 35, 1972.

96. LIMA, L.O. - Treinamento em dinâmica de grupo. Rio de Janeiro, Vozes, 1969.

97. LITT, I.T. et al. - Compliance with medical regimens during adolescence. Pediat. Clin. N. Amer., 27: 3-14, 1980.

98. LOBO, E. - A pesquisa e a metodologia de educação para a saúde. Cadernos CEDES, (4): 54-64, 1981.

99. LUFT, J. Introduction a la dynamique des groups. Paris, Privat, 1967.

100. MACHADO, F.A. - Participatión del personal en la direc ción de un servicio de salud publica. Bol. Ofic. sanit. panamer., 84: 471-480, 1978.

101. MAIMAN, S.A. et al. - Education for self treatment by adult asthmatics. J. Amer. Med. Ass., 241: 1919-1922, 1979.

102. MARCONDES, R.S. et al. - Educação em saúde pública: conceituação, objetivos e princípios. São Paulo, Faculdade de Saúde Pública da USP, DESP, 1974. (Mimeografado).

103. MARCONDES, R.S. et al. - Palestra x discussão em grupo na adoção de prática alimentar. Rev. paul. Hosp., 26: 388-401, 1978.

104. MARIE, J. et al. - Les répercussions socials de l'asthma sévere de l'enfant. Bull. Acad. Nat. Méd., 153: 453-456, 1969.

105. MARSTON, M.V. - Compliance with medical regimens during adolescence. Pediat. Clín. N. Amer., 27: 3-14, 1980.

106. MATHEUS, B. et al. - Frame of reference: the health educator's tool. Int. J. Hlth Educ., 9: 82-86, 1966.

107. MATUS, I. et al. - Pediatric patient attitudes toward chronic asthma and hospitalization. J. chron. Dis., 31: 611-618, 1978.

108. MAUSMANN JR., H.C. - Environmental control. In: MIDDLETOWN JR., E. et al. - Allergy: principles and practice. St. Louis, Mosby, 1978. p.957-964.

109. MEIJER, A. - Conflictual maternal attitudes towards asthmatic children. Psychother. Psychosm., 33: 105-111, 1980.

110. MEIJER, A. - Emotional disorders of asthmatics children. Child Psychiat. hum. Develop., 9: 161-169, 1979.

111. MEIJER, A. - Maternal feelings toward asthmatic children. Child Psychiat. hum. Develop., 11: 33-40, 1980.

112. MILHOLLAN, F. et al. - Skinner x Rogers: maneiras contrastantes de encarar a educação. São Paulo, Summus, 1972.

113. MILIO, N. - Self care in urban setting. Hlth Educ. Monogr., 5: 136-144, 1977.

114. MINISTÉRIO DA SAÚDE - Ação educativa nos serviços básicos de saúde. Brasília, 1981.

115. MITCHEL, R.G. et al. - Educational and social characteristics of children with asthma. Arch. Dis. Childh., 48: 467-471, 1973.

116. MOLDOFSKY, H. et al. - Videotape educational program for people with asthma. Canad. med. Ass. J., 120: 669-672, 1979.

117. MOLINA, G. et al. - El responsable de salud y la participación de la comunidad. Bol. Ofic. sanit. panamer. 83: 93-102, 1977.

118. MORAIS LEITE, L.S. - Encontro com Paulo Freire. Educ. Soc., Campinas, SP, (3): 47-75, 1979.

119. MOREIRA, A. - Formas populares de religião. São Paulo, Instituto de Relações Sociais e Industriais (IRESI), 1967.

120. MORENO, J.L. - Psicodrama. São Paulo, Cultrix, 1975.

121. MORISKY, D.E. et al. - The relative impact of health education for low and high risk patient with hypertension. Prev. med., 9: 550-558, 1980.

122. NASCIMENTO, M.J.P. - Participação dos pais na assistência da criança hospitalizada: opinião das enfermeiras de Recife. São Paulo, 1981. [Dissertação de Mestrado - Escola de Enfermagem da USP]

123. NEWELL, K.W. et al. - La salud por el pueblo. Genebra, Organización Mundial de la Salud, 1975.

124. O'CONNEL, K.A. et al. - Improving adherence to medication regimens. J. Kans. med. Soc., 80: 130-134, 1979.

125. OLIVEIRA, W.E. de - Saneamento da habitação. In: SEMINÁRIOS SOBRE SANEAMENTO E O PROGRAMA NACIONAL DE HABITAÇÃO, São Paulo, 1966. p.1-15.

126. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - Basic documents. Ginebra, 1972.

127. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Reunion OMS sobre Promocion y Desarrollo de la Medicina Tradicional, Ginebra, 1977. Informe. Ginebra, 1978. (Ser. inf. tecn., 622).

128. ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE - Conceptos modernos sobre planificación - participante. Washington, DC., 1975. (Documento HP - HE - 12).

129. ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE - Discusiones técnicas de la XXII reunión del Consejo Directivo de la O.P.S. - Serviços comunitários de salud y participación de la población. Bol. Ofic. sanit. Panamer., 76: 1-16, 1974.

130. OROSCO, L.G. et al. - Educación medica de los pacientes de niños asmáticos. Gac. méd. Méx., 103: 331-340, 1972.

131. OSORIO, A. et al. - Hospitalizacion conjunta del hijo con su madre y el recien nacido. Bol. Ofic. sanit. panamer., 84: 240-246, 1978.

132. OSORIO, A. et al. - Programa de alojamento conjunto para la madre y el recien nacido. Bol. Ofic. sanit. panamer., 78: 391-396, 1975.

133. PARCEL, G.S. et al. - A health education program for children with asthma. J. Develop. Behav. Pediat., 1: 128-132, 1981.

134. PARKER, G. - Parental overprotection and asthma. Psychosom. Res., 23: 295-299, 1979.

135. POND, M.A. - Housing and health sanitary aspects of the dwellings. Amer. J. publ. Hlth, 39: 454-458, 1949.

136. PRESIDENT'S COMMITTEE ON HEALTH EDUCATION - The concept of planned hospital-basead patient education programs. Hlth Educ. Monogr., 2: 1-10, 1974.

137. PRINCIPIOS basicos del desarollo de servicios nacionales de salud. Act. Org. Mund. Salud, (184): 34-35, 1970.

138. REED, C.E. et al. - Asthma classification and pathogenesis. In: MIDDLETOWN JR., E. et al. - Allergy: principles and practice. St. Louis, Mosby, 1978. p.659-677.

139. REDDIHOUGH, D.S. - Asthma: the doctor failure in communication. N. Z. med. J., 88: 322-325, 1978.

140. RENNE, C.M. et al. - Training children with asthma to use inhalation therapy equipment. J. Appl. behav. Analysis, 9: 1-11, 1976.

141. RIBEIRO, H.P. - Estudo das correlações entre infecções das vias aéreas superiores, bronquite asmatiforme e poluição do ar em menores de 12 anos em Santo André. Pediat. prat., 42: 9-53, 1971.

142. RIBEIRO, H.P. et al. - Estudo da função ventilatória em escolares vivendo em áreas com diferentes níveis de poluição do ar: relatório preliminar. São Paulo, 1976. (Mimeografado).

143. ROBERTSON, J. - Young children in hospital. 2nd. ed. London, Tavistock, 1970.

144. ROGERS, C.R. - Grupos de encontro. São Paulo, Martins Fontes, 1970.

145. ROSENSTOCK, I.M. - Historical origins of the health belief model. Hlth Educ. Monogr., 2: 328-335, 1974.

146. ROSKIES, E. et al. - Increasing maternal participation in the hospitalization of young children. Med. Care, 16: 765-777, 1978.

147. ROTER, D.L. - Patient participation in this patient - provider interaction. Health Educ. Monogr., 5: 281-315, 1977.

148. RUBENSTEIN, H.S. et al - Adolescent and post adolescent asthmatics' perception of their mother as overcontrolling in childhood. Adolescence, 14: 1-17, 1979.

149. SANTOS, J. de los - Conferencias sobre asma e los pacientes asmaticos como parte de un tratamiento integral. Alergia, México, 18: 25-30, 1970.

150. SCHEER, M.S. et al. - Three year evaluation of biofeedback techniques in the treatment of children with chronic asthma in a summer camp allergy environment. Ann. Allergy, 41: 288-293, 1978.

151. SCHNEIDER, M.R. - Effects of a progressive exercise program on absenteeism among school children with asthma. J. School Hlth, 50: 92-95, 1980.

152. SCHVARTSMAN, S. - O solo, a água e o ar. In: MARCONDES, E., - ed. Ecopediatria, a força do ambiente sobre a saúde da criança. São Paulo, Sarvier, 1981. p.54-73.

153. SECRETARIA DO BEM ESTAR SOCIAL - Indicadores de habitação e serviços urbanos. São Paulo, SEBES, 1973.

154. SELNER, J.C. et al. - Parent's subjective evaluation of a self-help education exercise program for asthmatic children and their parents. J. Asthma Res., 17: 13-22, 1979.

155. SIEGEL, S. - Estatística não paramétrica para ciências do comportamento. São Paulo, M. Graw-Hill do Brasil, 1975.

156. SILVA, M.G. et al. - La presencia de la madre en un servicio de pediatria: labor psicosocial en el Hospital Miguel Peres Carreno (Caracas). Courrier, 27: 228-231, 1977.

157. SLY, R.M. - Evaluation of a sound-slide program for patient education. Ann. Allergy, 34: 94-97, 1973.

158. SMITH, J.M. - The prevalence of asthma and wheezing in children. Brit. J. Dis. Chest., 70: 70-77, 1976.

159. SMITH, J.M. et al. - The changing prevalence of asthma in children. Clin. Allergy., 1: 51-58, 1971.

160. STAUDENMAYER, H. et al. - Evaluation of self-help education, exercise program for asthmatic children, and their parents: six month follow up. J. Asthma Res., 18: 1-5, 1981.

161. STEINHAVER, P.D. et al. - Aspectos psicológicos de enfermedad cronica. Clin. Pediat. N. Amer., 825 - 840, 1974

162. STEUART, G.W. - Leaders and groups: some cultural problems. Int. J. Hlth Educ., 8: 165-170, 1962.

163. STEUART, G.W. et al. - Experiences in health education of mothers. I - Planning and development. Hlth Educ. J., 15: 7-12, 1957.

164. STRAUSS, A. et al. - Asma cronica na infância. J. Pediad., Rio de Janeiro, 35: 12-24, 1970.

165. STRAUSS, A. et al. - Fatores etiológicos das alergias respiratórias na infância. Clin. Pediat., S.Paulo, 1: 26-28, Ago, 1977.

166. TANAKA, I. - Assistência de enfermagem às crianças asmáticas em tratamento ambulatorial. (Trabalho apresentado no 1º Encontro de Enfermeiras do Hospital das Clínicas - Instituto da Criança, São Paulo, 1978).

167. TANAKA, I. et al. - Higiene ambiente físico na asma brônquica. Pediatria, S.Paulo, 1: 319-325, 1979.

168. TINKELMAN, D.E. et al. - The impact of chronic asthma on the developing child: observations made in a group setting. Ann. Allergy, 37: 174-179, 1976.

169. VASCONCELOS, L.P. - Educação ou informação sanitária? Rev. med. Est. Guanabara, 36: 71-74, 1969.

170. VILLEGAS, H. - Costa Rica: recursos humanos y participación de la comunidad en los serviços de salud en el medio rural. Bol. Ofic. sanit. panamer., 84: 17-22, 1978.

171. WANDALSEN, N.E. et al. - Crises de asma brônquica em crianças: influência dos fatores metereológicos e de alguns poluentes sobre sua ocorrência em Santo André nos anos 73 e 74. J. Pediat., Rio de Janeiro, 41: 17-26, mar.-abr., 1976.

172. WEISS, J.H. - Birth order and asthma in children. J. Psychosom. Res., 12: 137-140, 1968.

173. WEISS, J.H. - A pratical approach to the emotions and asthma. Amer. Psychol. Ass. Bull., 66: 2-5, 1980.

174. WOOD, D.W. - Physical therapy for children with intractable asthma. J. Asthma Res., 7: 177-182, 1970.

175. ZIMET , G.D. et al. - Some aspects of the experience of asthma: personality style dependent appraisal. J. Asthma Res., 16: 125-130, 1979.

ANEXO 1

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO INICIAL E FINAL DOS CICLOS DE REUNIÕES

UNIDADE DE IMUNOLOGIA

GRUPO DE MÃES I

Nº de Mães: _____

Instruções: Aqui estão escritas várias coisas que se fala ou que se sabe sobre criança asmática Algumas coisas são certas e outras erradas. leia cada frase e responda ao lado, riscando com um X se está certo, errado, não sabe ou não entende o que está escrito.

	certo	errado	não sei	não entendi
1 - A respiração é importante, pois é ela que dá ao corpo oxigênio necessário para a vida.	( )	( )	( )	( )
2 - Tanto faz a pessoa respirar pela boca como pelo nariz.	( )	( )	( )	( )
3 - Asma é uma infecção.	( )	( )	( )	( )
4 - Asma é a mesma coisa que tuberculose.	( )	( )	( )	( )
5 - Asma é um problema do nariz e da garganta.	( )	( )	( )	( )
6 - Na crise asmática os brônquios ficam estreitos dificultando a saída do ar.	( )	( )	( )	( )

	certo	errado	não sei	não entendi
7 - Durante a crise asmática geralmente aumenta o catarro dos brônquios.	( )	( )	( )	( )
8 - A pessoa asmática tem os brônquios mais sensíveis à mudanças do tempo, poeira, fumaça, nervosismo e outras coisas.	( )	( )	( )	( )
9 - Asma é uma doença hereditária, isto é, passa de pai para filho.	( )	( )	( )	( )
10 - As pessoas que têm convivência com um asmático devem tomar cuidado, pois podem pegar asma.	( )	( )	( )	( )
11 - O resfriado mal curado provoca asma.	( )	( )	( )	( )
12 - Gato transmite asma.	( )	( )	( )	( )
13 - A poeira da casa provoca crises no asmático que tem alergia a poeira.	( )	( )	( )	( )
14 - A criança que não come direito fica fraca e acaba tendo asma.	( )	( )	( )	( )
15 - Nervosismo pode provocar crise de asma.	( )	( )	( )	( )

	certo	errado	não sei	não entendi
16 - Quando muda o tempo o asmático pode ter crise.	( )	( )	( )	( )
17 - Criança asmática não pode comer chocolate porque certamente entra em crise.	( )	( )	( )	( )
18 - Dor de garganta pode provocar crise asmática.	( )	( )	( )	( )
19 - A alergia a certas coisas, como: pó, pelos, penas, inseticidas, perfumes e outros, é a pior causa da crise asmática.	( )	( )	( )	( )
20 - A maioria das crianças entra em crise porque toma sorvete e outros gelados.	( )	( )	( )	( )
21 - A melhor maneira de tirar o pó da casa onde vive o asmático é varrer a casa com vasoura de piaçaba, espanar os móveis e bater os tapetes.	( )	( )	( )	( )
22 - A casa onde vive o asmático não deve ter tapetes e cortinas.	( )	( )	( )	( )
23 - O pano úmido é um ajudante muito importante na limpeza da casa do asmático.	( )	( )	( )	( )
24 - Se a casa de um asmático tiver úmidade é necessário procurar a causa e resolver o problema, para evitar crises.	( )	( )	( )	( )

	certo	errado	não sei	não entendi
25 - Algumas crianças podem ter crise asmática quando brincam com cola.	( )	( )	( )	( )
26 - Pelos e penas de animais, como gato, cachorro e passarinho, podem provocar crises asmáticas.	( )	( )	( )	( )
27 - Encerar sempre a casa do asmático é a coisa mais certa que se pode fazer.	( )	( )	( )	( )
28 - Não é bom usar inseticida, como detefon, na casa de um asmático.	( )	( )	( )	( )
29 - O asmático deve evitar usar talco, perfume ou desodorante.	( )	( )	( )	( )
30 - Travesseiro ou colchão de capim ou paina são um veneno para o asmático.	( )	( )	( )	( )
31 - A ginástica respiratória ajuda as crianças asmáticas a enfrentar as crises com menos sofrimento.	( )	( )	( )	( )
32 - Fazendo ginástica respiratória pode diminuir o número de crises do asmático.	( )	( )	( )	( )
33 - A ginástica respiratória serve para colocar os ombros no lugar e assim facilitar a respiração.	( )	( )	( )	( )

	certo	errado	não sei	não entendi
34 - A aminofilina é um remédio que serve para curar infecções.	( )	( )	( )	( )
35 - Existem alguns remédios, como Aerolin e Berotac, que melhoram a respiração do asmático.	( )	( )	( )	( )
36 - A água tomada por boca ou vapor é ótima para fazer o catarro ficar mais fino e líquido para sair com mais facilidade.	( )	( )	( )	( )
37 - Os corticóides, embora sejam remédios muito bons, são perigosos para a saúde quando tomados sem controle médico.	( )	( )	( )	( )
38 - Antibióticos são remédios que curam as infecções.	( )	( )	( )	( )
39 - Criança asmática vive cheia de catarro; por isso não pode viver sem xarope expectorante.	( )	( )	( )	( )
40 - Durante a crise a mãe deve manter-se calma, pois a criança precisará de ajuda e confiança.	( )	( )	( )	( )
41 - A criança asmática nunca deve ser contrariada , porque pode ter crise.	( )	( )	( )	( )
42 - A criança asmática deve ter vida normal.	( )	( )	( )	( )

	certo	errado	não sei	não entendi
43 - Toda mãe que tem filho asmático deve evitar que ele tome sorvete.	( )	( )	( )	( )
44 - Criança asmática deve evitar tomar banho quente e sair no vento.	( )	( )	( )	( )
45 - Toda criança que tem asma pode correr e fazer exercício.	( )	( )	( )	( )
46 - Nunca um asmático pode andar descalço, porque pode ter crise.	( )	( )	( )	( )
47 - Uma criança asmática só não pode comer os alimentos que provocam alergia nela.	( )	( )	( )	( )
48 - Nunca uma criança asmática deve viajar sem a mãe.	( )	( )	( )	( )
49 - A criança asmática pode ser castigada como qualquer outra criança.	( )	( )	( )	( )
50 - É importante a mãe explicar para a criança o que ela pode ou não fazer.	( )	( )	( )	( )
51 - É preciso ensinar a criança asmática a se cuidar e elogiá-la quando fizer as coisas certo.	( )	( )	( )	( )

52 - Assinale com um X tudo o que a sra. faz quando sente que seu filho asmático vai ter crise.

a) dá remédio receitado pelo médico ( )

b) faz ginástica respiratória ( )

c) faz inalação ( )

d) corre para o Pronto Socorro ( )

ANEXO 2

FORMULÁRIOS PARA ENTREVISTAS

1. Formulários destinados a G_1, G_2 e G_3

Devido a coincidência de grande parte das questões apresentadas a G_1, G_2 e G_3 apresentamos somente o formulário destinado a G_1, no qual assinalamos as questões pertinentes aos outros grupos.

O formulário de G_2 dirigido a mães de crianças matriculadas, que ainda não foram convidadas a participar de grupo de mães, inclue todas questões apresentadas a G_1, exceto as assinaladas com asterístico (*) e a explicação: só G_1.

O formulário de G_3 dirigido a mães que só levam os filhos asmáticos ao Pronto Socorro inclue também as questões dirigidas a G_1 exceto as assinaladas com asterístico (*) seguido das explicações: só G_1 ou só G_1 e G_2.

Inclue, ainda quatro questões, versões modificadas de outras questões contidas no formulário de G_1.

2. Formulário destinado a mães convidadas para participar dos ciclos de reuniões e não compareceram ou não completaram aparece na íntegra, mas sem os espaços para resposta.

3. Formulário para seleção de G_3

Aparece na íntegra também, sem os espaços deixados para resposta.

PARTICIPAÇÃO DA MÃE NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ASMA BRÔNQUICA

FORMULÁRIO G_1 - MÃES QUE CONCLUIRAM O CICLO DE REUNIÕES

Nº do Formulário:

Data:

Horário de Início da entrevista

Identificação:

Nome da criança Nº pront.

Idade da criança

Diagnóstico anterior às reuniões

Nome da mãe ou responsável pelo tratamento da criança

Idade da mãe

Endereço: Rua Nº

Bairro Telefone

Vias de acesso

Pontos de referência

Condução para o hospital

Sociabilidade

1. Como está o (a) (nome da criança)

2. O está na escola?

Não ( ) VÁ PARA A QUESTÃO 10

Sim ( )

3. Em que ano?

4. Como vai indo na escola?

Bem ( )

Regular ( )

Mau ( )

5. Por que?

6. No ano passado o frequentou a escola?
(nome da criança)

Não ( )

Sim ( ) Passou de ano?

Sim ( )

Não ( ) Por que?

7. Já repetiu algum ano?

Não ( )

Sim ( ) Quando?

Por que?

8. Com quem ele vai para a escola?

com a mãe ( )

Com outra pessoa adulta ( ) Quem?

Com amigo ( )

Sozinho ( )

Outro ( ) Qual?

9. Faz educação física na escola?

Sim ( )

Não ( ) Por que?

10. Como o se dá com os irmãos (se tiver) ?

11. E os irmãos com ele?

BIBLIOTECA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

12. tem amigos?

Não ( ) Por que?

VÁ PARA QUESTÃO 18

Sim ( )

---

13. Quem são seus amigos?

---

14. Onde encontra com eles?

---

15. Quantas vezes na senama?

---

16. Como se dá com os amigos?

---

17. Ele procura os amigos ou é procurado?

procura ( )

é procurado ( )

---

18. Com quem ele prefere brincar?

sozinho ( )

com outras crianças ( )

Outro ( ) Qual?

---

19. Como ele é com você (mãe)?

---

20. E com o pai?

---

21. E vocês com ele?

---

22. O que ele gosta de fazer nas horas livres

brincar ( )

ver televisão ( )

ler ( )

fazer esportes ( )

outros ( ) Qual?

Proibições desnecessárias

23. Por causa da bronquite (asma) há alguma coisa que você não deixa seu filho fazer?

Sim ( ) O que?

Por que?

Não ( )

---

24. De novembro para cá ele fez algum passeio sem você ou seu marido?

Não ( ) Por que?

VÁ PARA A QUESTÃO 31

Sim ( )

---

25. Para onde foi?

---

26. Com quem?

---

27. Por quanto tempo?

---

28. Como você se sentiu deixando-o sair sem você?

---

29. E seu marido?

---

30. Você se lembra se fez alguma recomendação antes dele sair?

    Não se lembra ( )

    Não ( )

    Sim ( ) O que você recomendou?

---

31. E os outros irmãos fizeram algum passeio sem você ou seu marido?

    Sim ( )

    Não ( ) Por que?

Percepção da Severidade da doença

32. Desde quando seu filho tem asma (bronquite)?

---

33. Como é que você ficou sabendo que ele (a) tinha asma (bronquite)?

---

34. Como ele estava naquela época?

    - nº de crises por ano:

    - Como eram as crises?

- Era necessário procurar P.S.

  Sim ( )

  Não ( )

- O que ele (a) fazia nas horas livres?

- Como ele (a) estava na escola (se estiver em idade escolar)?

- Como se sentia por ter bronquite (asma)?

---

35. O que você, seu marido e outros parentes sentiram quando souberam que seu filho tinha asma (bronquite)?

---

36. Você acha que conseguiria me contar tudo que fez para tratar seu (sua) filho (a) antes de matricular no Instituto da Criança?. Veja se consegue contar tudo mesmo, sem esquecer nada.

    - tipo de agente
    - formas de tratamento
    - resultados obtidos
    - tipo de acesso à informação e ao agente
    - tipo de relacionamento do informante com o agente

Só G_1 e G_2

*37. Voce se lembra como seu filho estava quando iniciou o tratamento no I.Cr.?

Não ( )

Sim ( ) Como é que ele estava?

- Nº de crises por ano
- Como eram as crises?
- Precisava procurar o P.S.?

  Sim ( )

  Não ( )
- Como estava na escola?
- O que fazia nas horas livres?
- Como se sentia por ser asmático?

Só G_1 e G_2

*38. Como você, seu marido e outros parentes se sentiam em relação à doença dele?

Só G_1

*39. Quando você começou a participar das reuniões, como é que ele estava?

- Nº de crises por ano
- Como eram as crises?
- Era necessário procurar o P.S.?

  Sim ( )

  Não ( )
- Como estava na escola?
- O que fazia nas horas livres?
- Como se sentia por ser asmático?

---

40. Se você tivesse que falar sobre a doença de seu filho, quando você diria que ele esteve pior?

Início da doença ( )

Início tratamento no I.Cr. ( )

Antes do grupo de mães ( )

Atualmente ( )

SE A CRIANÇA ESTIVER MELHOR FAZER PERG. 41 e 42

SENÃO VÁ PARA QUESTÃO 43

Percepção da eficiência das recomendações prescritas

41. Quando começou a melhorar?

---

42. O que fez seu (sua) filho (a) melhorar?

Assinalar com X o que o fez melhorar

- Medicação ( )
- Ginástica respiratória ( )
- Natação ( )
- Higiene do ambiente físico ( )
- Orientação individual ( )
- Orientação em grupo ( )
- Mudança de casa ( )
- Outro ( )

---

43. Fez alguma coisa para melhorar a bronquite de seu filho, que não ajudou em nada?

Não ( )

Sim ( ) O que?

Recomendando por quem?

Para que foi recomendado?

Por que não ajudou?

---

44. Existe alguma coisa que foi recomendado para você fazer, mas que não deu para fazer?

Não ( )

Sim ( ) O que?

Recomendado por quem?

Para que foi recomendado?

Por que não deu para fazer?

---

45. Fez alguma coisa que tenha piorado o estado de seu filho?

Não ( )

Sim ( ) O que?

Recomendado por quem?

Para que?

Por que piorou?

---

46. Se fosse orientar uma mãe, o que você recomendaria que ela fizesse?

Seguimento da prescrição

Só G_1 e G_2 *47. Muitos pais já disseram que acham difícil para as crianças tomar os medicamentos exatamente como o médico mandou.

Você também teve este problema

Não ( )

Sim ( ) Quando?

Com o que?

Só G_2 e G_2 *48. Gostaria de ter uma idéia de quanto isto é difícil para você. Está dando algum remédio para a bronquite de seu filho agora?

Não ( )

Sim ( ) Qual? Anotar no quadro abaixo

(Pedir para ver estes medicamentos)

Especificação	Nome do remédio	Esquema de administração	
		Dose	nº de vezes/dia
Prescrição médica			
Informação da mãe			

Indicação de quem?

Para que servem os remédios?

1.

2.

3.

49. Você sabe qual o efeito da cortisona para a criança asmática?

Não ( )

Sim ( ) Qual?

---

50. Está dando algum remédio caseiro também?

Não ( ) Por que?

Sim ( )

Como é feito?

Por quanto tempo?

Indicação de quem?

---

51. (Nome da criança) faz fisioterapia e/ou ginástica respiratória, natação ou algum outro esporte?

Sim ( )

	O que?	Local	Nº de vezes por senama
Indicação Médica		encaminhado para:	
Informação da mãe	O que?	fazendo em:	

Qual é o efeito da ginástica respiratória (fisioterapia, natação) para a criança asmática?

Não ( ) Por que?

---

52. O (a) tem tido crises neste último ano (junho para cá)?

Sim ( ) VÁ PARA QUESTÃO 58

Não ( )

---

53. Há quanto tempo não tem tido crises de asma (bronquite)?

---

54. O que você acha que provocava crises no seu filho?

---

55. Por que acha que ele não tem tido crises?

---

56. Você sabe reconhecer quando ele vai ter crises?

Não ( )

Sim ( ) Quais os sinais de crise?

---

57. Se tivesse uma crise, o que você faria?

Prescrição	Seguimento da Prescrição	Ordem em que foi feito	Especificação
Medicamentos Nome e dose	Medicamento administrado		dose e, tempo e finalidade
Inalação	faria inalação		Como e finalidade
Fisioterapia	fez fisioterapia		Como, por quanto tempo, finalidade
Outro	levou a P.S. levou Ambulatório		Ficou internado Sim ( ) tempo Não ( )

VÁ PARA QUESTÃO 64

58. Quando ele teve a última crise de asma (bronquite)?

59. Por que você acha que ele teve esta crise?

60. Como percebeu que ele ia ter crise de asma (bronquite)?

61. O que você fez para ele sair da crise?

Prescrição	Seguimento de prescrição	Ordem em que foi feito	Especificação
Medicamentos Nome e dose	Medicamento administrado		dose, tempo e finalidade
Inalação	fez inalação		Como e finalidade
Fisioterapia	fez fisioterapia		Como, por quanto tempo, finalidade
Outro	levou a P.S. levou Ambulario		Ficou internado Sim ( ) tempo Não ( )

62. Como você se sentiu ao tomar as providências?

63. E o seu filho?

Só G_1 e G_2 *64. Qual foi a última vez que você foi ao I.Cr. para consulta?

65. Como você faz para ir ao I.Cr.?

Vai de ônibus ( ) Nº de conduções ( )

Vai de carro ( )

Vai à pé ( )

Só G_1 e G_2 *66. Consultar o prontuário

6 meses antes do grupo

nº de faltas

6 meses depois do grupo

nº de faltas

Se tiver faltado à consulta, perguntar por que?

antes

depois

<u>Percepção da eficiência da participação no grupo de mães como auxiliar no tratamento</u>

Só G_1 *67. Acha que participar do grupo de mães teve algum efeito para você?

Não ( )

Sim ( ) Qual?

Só G_1 *68. Você acha que participar de grupo de mães fez alguma diferença para a bronquite de seu filho?

Não ( )

Sim ( ) Qual?

Só G_1 *69. Dos assuntos discutidos nas reuniões, qual ou quais foram mais úteis para você?

O que não foi?

Assuntos úteis Assuntos não úteis

Só G_1 *70. O que você acha que aconteceu no grupo que pode ser bom para outras mães?

Só G_1 *71. O que você não gostou no grupo e acha que deveria ser mudado?

Só G_1 *72. Você tem conversado com outras mães de crianças com "bronquite" que tenham participado de grupo aqui no hospital?
(não precisa dizer nomes).
Sim ( )
Não ( )

Só G_3 *73. Estas pessoas comentaram alguma coisa com você sobre o grupo?
Não ( )
Sim ( ) O que?

Só G_1 *74. Você teve oportunidade de conversar com alguma mãe, que começou a vir ao grupo e que deixou?
Não ( )
Sim ( ) Sabe por que ela deixou?

Só G_1 *75. Tem sugestões p/melhorar os grupos de mães e ampliar os trabalhos?

Só G_1 e G_2 *76. Lembra-se logo que matriculou seu filho no I.Cr., tinha vontade de fazer perguntas ao médico, ou dar alguma informação, discutir problemas pessoais com ele?
Não ( ) Por que?

Sim ( ) O que?

Consegui fazer o que queria?

Sim ( )

Não ( ) Por que?

Só G_1 e G_2

*77. E aos outros profissionais?

Lucia não ( ) Por que?

sim ( ) O que?

Conseguiu fazer o que queria?

Sim ( )

Não ( )

Clelia não ( ) Por que?

sim ( ) O que?

Conseguiu fazer ouquè queria?

Sim ( )

Não ( )

Vera não ( ) Por que?

sim ( ) O que?

Conseguiu fazer o que queria?

Sim ( )

Não ( )

Só G_1 e G_2

*78. Agora você ainda sente vontade de fazer pergunta, ou dar alguma informação para o médico?

Sim ( ) O que?

Consegue fazer a pergunta?

Sim ( )

Não ( )

Não ( ) Por que?

Só G_1 e G_2

*79. E para os outros profissionais?

Lucia não ( ) Por que?

sim ( )

Consegue? sim ( )

não ( )

Clelia não ( )

sim ( )

Consegue? sim ( )

não ( )

Só G_1 e G_2

*80. Atualmente você fez alguma pergunta ao médico ou aos profissionais ou recebeu alguma explicação?

sim ( ) Sobre o que foi?

Compreendeu a resposta ou/a explicação?

não ( )

Só G_1 e G_2

*81. Como você se sente nas entrevistas e consultas médicas agora? (em relação ao interesse pessoal demonstrado pelos profissionais).

Só G_1 e G_2

*82. E logo que você se matriculou no I.Cr.?

Só G_1 e G_2

*83. Quanto tempo o médico geralmente demora com seu filho no consultório?

Só G_1 e G_2

*84. Em geral você sente que ele demora tempo:

suficiente ( )

insuficiente ( )

Conhecimento sobre a doença

85. Se você tivesse que explicar para outras mães o que é asma (bronquite), como você explicaria?

---

86. Se você tivesse que explicar para outras mães o que acontece nas crises, como você explicaria?

---

87. Se você tivesse que explicar para outras mães o que pode causar as crises, como você explicaria?

---

88. E como evitar crises?

---

89. O que faz com que uma criança tenha asma (bronquite) e outros não?

Atitude em relação a doença

90. Como você se sente agora em relação a seu filho que tem bronquite?

---

91. E o seu marido?

---

92. E os irmãos?

---

93. E os outros familiares?

---

94. Você esta preocupada com o (Nome da criança) ?

Sim ( ) Por que?

Não ( )

---

95. E o seu marido?

Sim ( ) Por que?

Não ( )

---

96. Pensando no (Nome da criança) e nos outros filhos com quem você se preocupa mais?

Por que?

GOSTARIA QUE VOCÊ ME MOSTRASSE SUA CASA

Condições de habitação (preencher por observação)

97. Posse da habitação

- própria em fase de amortização ( )
- própria totalmente paga ( )
- alugada ( )
- cedida ( )
- outro ( )

---

98. Tipo de bairro

fabril ( )

comercial ( )

residencial ( )

outro ( ).

---

99. Existe nas proximidades

fábrica ( )

serrarias ( )

casa de tintas ( )

construções ( )

casa de aves ( )

outros ( )

---

100. Melhoramentos públicos

iluminação ( )

calçamento ( )

rede de água ( )

rede de esgoto ( )

---

101. Tipo de construção da casa

madeira ou pau apique ( )

blocos ( )

alvenaria sem acabamento ( )

alvenaria ou madeira com acabamento parcial ( )

alvenaria com acabamento completo ( )

---

102. Dependências:

Tipo	Utilização	Parede	Teto	Piso	Vent.	Isolação	Umidade (localização grau)

103. Abastecimento de água

riacho, bica, fonte ( )

encanada ( )

poço com bomba ( )

poço com balde ( )

outro ( )

filtro ( )

cloração ( )

---

104. Instalação sanitárias

a) banheiro ( )

interno ( )

externo ( )

unifamiliar ( )

coletivo ( )

b) componentes:

privada ( )

chuveiro ( )

pia ( )

c) tipo de banho

chuveiro ( ) frio ( ) quente ( )

bacia ( )

outro ( )

---

105. Destino dos dejetos

- esgoto: rede pública ( )

fossa negra ( )

fossa seca ( )

fossa séptica ( )

fossa absorvente ( )

- lixo

acondicionamento lata c/ tampa ( )

acondicionamento lata s/ tampa ( )

- Destino: coleta pública ( )

céu aberto ( )

enterrado ( )

queimado ( )

---

106. Limpeza da casa

úmida ( )

seca ( )

outro ( )

---

107. Produtos utilizados

água ( )
sabão ( )

ceras ( )

desinfetantes ( )

lustra móveis ( )

inseticida ( )

perfumadores ( )

outros ( ) especificar

---

108. Perguntar: Por que faz a limpeza da maneira como descreveu?

---

109. Perguntar: Por que usa (ou não usa) os produtos listados acima?

---

110. Quintal (presença de alérgenos)

capim ( )

tinta ( )

pó de serra ( )

paineira ( )

outros ( ) Especificar

---

111. Presença de animais e aves

Animais: Sim ( )

Não ( )

Aves: Sim ( )

Não ( )

Contato da criança com eles?

Não tem ( )

Quarto da criança

112. Número de pessoas por tipo de cama

---

113. Presença de cortinas

Sim ( )

Não ( ) Por que?

---

114. Presença de tapetes

Sim ( )

Não ( ) Por que?

---

115. Mobiliário

presença de:

guarda roupas Não ( ) Sim ( )

estantes Não ( ) Sim ( )

brinquedos fepudos Não ( ) Sim ( )

móveis estofados Não ( ) Sim ( )

penteadeira c/ perfume Não ( ) Sim ( )

caixas vazias Não ( ) Sim ( )

outros ( ) Especificar

---

116. Tipo de colchão

crina ( )

mola ( )

algodão ( )

feno ( )

espuma ( )

outros ( ) Especificar

coberto c/ plástico Sim ( )

Não ( )

117. Por que usa esse tipo de colchão?

---

118. Por que usa cobertura plástica?

Não se aplica ( )

---

119. Tipo de travesseiro:

mola ( ) coberto com plástico: Sim ( )

algodão ( ) Não ( )

pena ( )

cortiça ( )

espuma ( )

outro ( )

---

120. Por que usa esse tipo de travesseiro?

---

121. Por que usa cobertura plástica?

Não se aplica ( )

---

122. Tipo de cobertor

lã ( )

acrílico ( )

outro ( ) Especificar

---

123. Como usa o cobertor?

Por que?

---

124. Presença de outros alérgenos no quarto

Higiene pessoal da criança

125. Banho:

frequência - diária ( )

BIBLIOTECA
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

dias alternados ( )

semanal ( )

outros ( )

produtos utilizados:

Por que usa esses produtos?

---

avagem de cabelos

frequência - diária ( )

dias alternados ( )

semanal ( )

outro ( )

produtos utilizados

Por que usa esses produtos?

---

126. Diagnóstico atual de saúde da criança.

127 . CONDIÇÕES SÓCIO-ECONÔMICAS

Nome das pessoas da família	Parentesco	Idade	Escolaridade	Ocupação	Religião	PROCEDÊNCIA DO PAI E MÃE							
						Local de Nascimento	Onde viveu 15 anos			Cidade onde morou antes de vir p/ S.P.			Rendimentos
								R	U		R	U	

RENDA TOTAL: .....

Horário de término da entrevista _____

Nome do Entrevistador _____

_____

Observações:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

FORMULÁRIO G_3. QUESTÕES PRÓPRIAS DE G_3

1. Qual a última vez que você levou ao P.S. do Instituto da Criança?

---

2. Como vai ao P.S. do I.Cr.?

de ônibus ( ) Quantas conduções?

de carro ( )

a pé ( )

---

3. Você consegue

	Sim	Não
- fazer perguntas ao médico do PS?	( )	( )
- dar informações ao médico do PS?	( )	( )
- discutir problemas pessoais com o médico do PS?	( )	( )

---

4. Como você se sente nas consultas no PS?

PARTICIPAÇÃO DA MÃE NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ASMA BRÔNQUICA

Horário de Início da Entrevista:

Data:

Formulário G_1-A - Mães convidadas para participar do grupo que:

1. Não responderam ao convite
2. Compareceram apenas à 1ª reunião
3. Iniciaram e desistiram

Identificação:

Nome da Criança: Nº de Prontuário:

Idade da Criança:

Diagnóstico por ocasião do convite para grupo:

Nome da mãe ou responsável pelo tratamento da criança:

Idade da mãe:

Endereço: Rua - Nº

Bairro - Telefone

Vias de acesso:

Pontos de referência:

Condução para o hospital

Como vem para o hospital: Ônibus ( ) Nº de conduções ( )

Carro ( )

A pé ( )

INTRODUÇÃO:

1. Como está o (Nome da criança)?

---

2. (Nome da criança) está na escola?

Não ( )

Sim ( ) Em que ano?

Como vai indo na escola? Bem ( )

Regular ( )

Mau ( ) Por que?

---

3. No ano passado frequentou a escola?

Não ( )

Sim ( ) Passou de ano?

Sim ( )

Não ( ) Por que?

---

4. Você lembra como seu filho estava quando iniciou o tratamento no I.Cr.?

Não lembro ( )

Não ( )

Sim ( ) Como é que ele estava?

E agora como ele está?

Quando começo a melhorar?

Por que melhorou?

Motivo de não ter atendido o convite

5. A Sra. recebeu alguma carta do hospital, assinada pela Dra. Magda, convidando-a a participar de uma reunião para discutir sobre a saúde de seu filho?

Não ( )

Sim ( )

A carta foi mandada para
(nome da mãe)

e para por que
(Endereço)

você acha que não recebeu?

Terminar a entrevista

Sim ( )

Recebeu a carta mas não compareceu a reunião

Por que não compareceu a reunião?

Sim ( )

Recebeu a carta e compareceu a 1ª reunião

Por que você só veio a 1a reunião?

Sim ( )

Recebeu carta começaram a participar e interromperam

Em (Data) Você começou o grupo

Assistiu a (nº reuniões)

Por que deixou de vir as outras?

Percepção da severidade da doença

6. Como estava seu (sua) filho (a) na época em que foi convidada a participar de grupo de mães?

Percepção da eficiência do grupo como auxiliar do tratamento

7. Você conhece outras mães de crianças com "bronquite" que tenha participado do grupo de mães aqui no Hospital?

Sim ( )

Não ( )

---

8. Estas pessoas comentaram alguma coisa com você sobre o grupo?

Sim ( )

Não ( ) O que?

---

9. Você conhece alguma mãe que tenha começado a vir ao grupo e que tenha deixado?

Não ( )

Sim ( ) Sabe por que motivo ela deixou de vir ao grupo?

---

10. Você acha que participar do grupo teve (teria) algum efeito para você? E para seu marido?

Sim ( ) Qual efeito? para mãe

Não ( )

para o pai

---

11. Você acha que participar de grupo de mães faz (faria) diferença para asma (bronquite) de seu filho?

Não ( )

Sim ( ) Qual?

---

12. O que seu marido achou (acharia) de você participar de grupo de mães?

E seus parentes?

E seus amigos e vizinhos?

---

13. O que você sente por seu filho ter asma (bronquite)?

E o seu marido?

E os avós?

E os irmãos?

---

14. Como o seu filho se sente em relação a asma (bronquite)?

---

15. Condições Sócio-Econômicas (preencher folha nº 5)

Horário de término da entrevista:

Nome do entrevistador:

OBSERVAÇÕES:

PARTICIPAÇÃO DA MÃE NO CUIDADO DA CRIANÇA COM ASMA BRÔNQUICA

Dados para seleção do G_3 - Mães de crianças asmáticas - atendimento exclusivo em Pronto Socorro

Horário de Início da Entrevista:_____

Data: _____

Identificação

Nome da Criança papeleta nº

Data de Nascimento: Idade:

Nome do entrevistador:

Grau de parentesco:

Diagnóstico e local de tratamento

1. O que a criança tem?

   crise de asma ( )

   crise de bronquite ( )

   outro (especificar) ( )

---

2. Quando seu filho teve a 1ª crise de asma? (bronquite)

---

3. De quanto em quanto tempo ele tem tido crises?

---

4. Ele trata de asma (bronquite)?

   Sim ( ) Onde se trata?

   Quando vai ao médico? Só quando está doente( )

   Sempre que o médico marca ( )

   Outro ( ) especificar

   Não se trata ( ) Por que?

5. Já se tratou em algum outro lugar?

Não ( ) Porque nunca se tratou?

Sim ( ) Aonde se tratou?

Porque deixou de tratar no outro ou nos outros lugares?

---

6. O pai ou a mãe da criança (caso o entrevistado não seja o pai ou a mãe) ou a sra. e seu marido (caso seja a mãe) tem direito ao: (ler as alternativas - resposta múltipla)

INAMPS ( )

Associações Médicas Particulares ( )

Convenios ou Associações com empresas ( )

Hospital do Servidor ( )

Sindicatos de Classe ( )

Outros ( ) Quais ( )

Nenhum ( )

A sra. sabe se neste (s) lugar (es) a que tem direito, existem médicos que tratam asma (bronquite)?

Não ( )

Sim ( ) Qual?

---

7. Conhece algum lugar onde se trata asma (bronquite)?

Não ( )

Sim ( ) Já procurou este lugar?

Sim ( )

Não ( ) Porque?

Se a criança for tratada exclusivamente em Pronto Socorro ou fizer consultas eventuais nas crises continuar a entrevista, caso contrário encerrar

---

Dados Sócio - econômicos

Caso a entrevistada não seja a mãe perguntar

8. Qual é o nome da mãe de ?

9. Idade da mãe

10. Escolaridade da mãe do pai

11. Ocupação da mãe do pai

Conclusão

Parear com Pront. nº

continuar a entrevista

Caso não aproveitável ( ) encerrar

Endereço

Explicar o interesse pelo caso e verificar a aceitação de Visita Domiciliária

Aceita V.D. ( ) Continuar a entrevista

Não aceita V.D. ( ) encerrar

Rua: Nº

Bairro: Telefone

Vias de acesso:

Pontos de referência

Condução para o local de residência

Nome do entrevistador:

Data:...../...../.....

Término da Entrevista:

ANEXO 3

DEFINIÇÃO, OPERACIONALIZAÇÃO E CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE ESTUDO.

DEFINIÇÃO, OPERACIONALIZAÇÃO E CATEGORIZAÇÃO DAS VARIÁVEIS DE ESTUDO

1. A CRIANÇA ASMÁTICA

1.1 IDADE DA CRIANÇA

Categorizada em 4 faixas etárias pelas semelhanças de características geralmente encontradas: 3 ⊣ 6, 6 ⊣ 11, 11 ⊣ 14, 14 ⊣ 18.

1.2 SEXO

Categorizado em:

- masculino
- feminino

1.3 DIAGNÓSTICO INICIAL E FINAL

Foram utilizados dois critérios existentes na literatura para categorização das crianças por diagnóstico.

Critério de Kraepelien [86]: categorização conforme o número de crises em:

- asma leve: até 5 crises por ano
- asma moderada: 6 a 10 crises por ano
- asma grave: mais de 10 crises por ano

Critério de Godfrey et al [63]:

- asma leve: caracteriza-se por crises leves e pouco frequentes. A criança passa bem no período intercrítico e normalmente responde a doses adequadas de broncodilatadores.

- asma severa intermitente: caracteriza-se por crises pouco frequentes, mas que geralmente são graves a ponto de, às vezes, precisar de corticosteróide para melhorar da crise.

- asma moderada severa: caracteriza-se pela permanência da criança em crise, precisando permanentemente de medicação, mas não tendo necessidade de corticosteróide.

- asma severa perene: as crianças permanecem em crise e só melhoram com corticosteróide "spray".

- asma muito severa: caracteriza-se por não ser controlável por cronoglicato de sódio ou broncodilatador, sendo necessário que a criança tome corticosteróide oral permanentemente.

1.4 TEMPO DE TRATAMENTO NO I.Cr.

Medida a partir da data de matrícula na Unidade de Imunologia, em anos. Categorizado em:

- menos de 1 ano
- 1 ⊣ 2
- 2 ⊣ 3
- 3 e mais anos sendo 4 anos o limite superi

or.

1.5 SITUAÇÃO ESCOLAR

Categorizada a partir da relação entre anos completos de instrução formal e a série que está frequentando na escola.

- Idade adequada - escolares com idade cronológica em janeiro de 1981 menor ou igual a 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 anos, matriculados nas 1a., 2a., 3a., 4a., 5a., 6a., 7a. e 8a séries do 1º grau e 1a, 2a, 3a séries do 2º grau.

- Idade atrasada - alunos com idades maiores que as estabelecidas para a categoria, idade adequada.

1.6 RENDIMENTO ESCOLAR ATÉ 1979

Foi definida como a ocorrência do fenômeno aprovação ou reprovação dos alunos nas avaliações finais dos anos escolares até 1979.

- categorizada em:

- Aprovados - alunos que nas avaliações formais até 1979 foram sucessivamente considerados aptos a cursarem a série seguinte.

- Reprovados - os que não obtiveram aprovação na série até 1979.

1.7 RENDIMENTO ESCOLAR DA CRIANÇA EM 1981

Baseado na opinião da mãe em relação como o filho está na escola. Foi categorizado em:

- bom

- regular
- mau

2. A FAMÍLIA DA CRIANÇA ASMÁTICA

2.1 TAMANHO DA FAMÍLIA

Número de pessoas que moram efetivamente na residência, ligadas ou não por laços de parentesco, exceto empregados. Será calculado o tamanho médio da família de cada grupo a partir de dados individuais.

2.2 NÚMERO DE FILHOS

Categorizado a posteriori de acordo com o número de irmãs da criança asmática em:

- filho único
- um irmão
- dois irmãos
- 3 a 6 irmãos

2.3 LUGAR DA CRIANÇA NA FAMÍLIA

- Categorizada conforme a ordem de nascimento em:

- 1º filho - 4º filho
- 2º filho - 5º filho
- 3º filho - 6º filho

2.4 LOCAL DE NASCIMENTO DOS PAIS

- Caracterizado em nascidos em:
  - São Paulo
  - outros estados

- outros países

2.5 IDADE DA MÃE

Categorizada conforme a distribuição em:

- 24⊢33
- 33⊢42
- 42⊢57

2.6 CRIAÇÃO DOS PAIS

Considerado o local em que o pai ou a mãe viveram até completar 15 anos de idade

Categorizada em:

- rural
- urbana

2.7 RELIGIÃO DOS PAIS

Categorizada em:

- Católicos e não-católicos

2.8 ESCOLARIDADE DOS PAIS

Anos completos de instrução formal do pai e da mãe do cliente, categorizados em 8 níveis, conforme a legislação vigente.

- Analfabeto
- Sabe ler e escrever
- 1º grau incompleto
- 1º grau completo
- 2º grau incompleto
- 3º grau completo

- Superior incompleto
- Superior completo

2.9 OCUPAÇÃO DO PAI OU RESPONSÁVEL PELA FAMÍLIA

Refere-se à atividade remunerada na qual a pessoa dispende maior parte do tempo. A categorização será baseada na escala utilizada por Gouveia, citada por Alvarenga (5).

As categorias são:

- Ocupações manuais não especializadas
- Ocupações manuais especializadas e assemelhadas
- Supervisão de trabalho manual e ocupações assemelhadas
- Ocupações manuais de rotina e assemelhadas
- Posições mais baixas de supervisão ou inspeção de ocupações não manuais. Proprietários de pequenas empresas comerciais, industriais e agropecuárias
- Profissões liberais. Cargos de gerência ou direção. Proprietários de empresas de de tamanho médio.
- Altos cargos políticos e administrativos Proprietários de grandes empresas e assemelhadas.

2.10 OCUPAÇÃO DA MÃE

Categorizada em:

- Prendas domésticas

- Trabalha fora de casa

3. CONDIÇÕES SÓCIO-ECONÔMICAS DA FAMÍLIA

3.1 RENDA FAMILIAR

Soma dos ingressos percebidos pela família em forma de rendimentos, salários ou pensões no decorrer do mês, medidos em salários mínimos. A categorização será feita conforme Alvarenga (5), em 11 categorias de salários mínimos:

- 0 ⊣ 1
- 1 ⊣ 2
- 2 ⊣ 3
- 3 ⊣ 4
- 4 ⊣ 5
- 5 ⊣ 6
- 6 ⊣ 7
- 7 ⊣ 8
- 8 ⊣ 9
- 9 ⊣ 15
- 15 e +

3.2 RENDA POR PESSOA DA FAMÍLIA

É a soma dos ingressos percebidos pela família, em forma de rendimentos, salários ou pensões, no decorrer do mês, dividida pelo nº de pessoas da família e transformada em salários mínimos. A categorização será feita em 10 categorias de salários mínimos:

- 0 ⊣ 0,25
- 0,25 ⊣ 0,50

- 0,50 ⊣ 0,75
- 0,75 ⊣ 1,00
- 1,00 ⊣ 1,50
- 1,50 ⊣ 2,00
- 2,00 ⊣ 3,00
- 3,00 ⊣ 4,00
- 4,00 ⊣ 5,00
- 5,00 e mais

3.3 NÍVEL SÓCIO-ECONÔMICO

As variáveis utilizadas para caracterizar nível sócio-econômico serão as já consagradas pela literatura sociológica: escolaridade do pai e da mãe, ocupação do pai ou responsável pela família. A renda não será considerada, pela dificuldade em obtê-la para seleção inicial de 3 grupos. Os números atribuidos a cada uma das categorias representam seus respectivos pesos. O índice de status sócio-econômico da família da criança asmática será fornecido pela distribuição observada de um escore total obtido segundo critério estatístico seguido por Alvarenga. Como não existe na literatura consenso sobre o nº de estratos que devem participar de um sistema de estratificação, optamos por um de 5 estratos, conforme a amplitude de variação dos escores

Estratos:	Escores
- baixo	3 ⊣ 9
- médio-baixo	9 ⊣ 13
- médio	13 ⊣ 18
- médio-alto	18 ⊣ 23
- alto	23 e mais

3.4 CONDIÇÕES GERAIS DO BAIRRO ONDE O CLIENTE MORA

O bairro mais adequado para a criança asmática residir deve apresentar o mínimo de fontes poluidoras A contaminação da qualidade do ar vem aumentando na proporção em que aumenta o número de indústrias e veículos automotores na cidade.

Conforme Guimarães [72-73], existem várias fontes poluidoras que serão consideradas para uma categorização desta variável.

Fontes naturais: solo - poeiras da terra de estradas não pavimentadas; deserto - pólens, detritos; oceanos - gotículas marinhas, e outros.

Fontes artificiais: processos de combustão, aquecimento doméstico, produção de vapor ou eletricidade.

Transporte: veículos automotores a gasolina; aditivos - armazenamento e distribuição; tráfego bruto e desaceleração.

Processos industriais:

- Indústrias químicas, fundições de ferro e aço, fundições de refino e de metais não ferrosos, indústrias alimentícias, indústrias petroquímicas e outras áreas com aplicações de pesticidas.

Considerando as diversas fontes poluidoras as condições gerais do bairro foram categorizadas em:

- Más: Bairro fabril, comercial ou residencial, sem melhoramentos públicos, com outras fontes de poluição ou alergênicas nas proximidades (perímetro de 100 m

ao redor da casa). Bairro fabril com ou sem melhoramentos públicos e/ou sem outras fontes de poluição alergênica nas proximidades (perímetro de 100 m ao redor da casa).

- Regular: Bairro comercial ou residencial com melhoramentos públicos e/ou sem outras fontes de poluição ou alergênicas nas proximidades (perímetro de 100 m ao redor da casa).

- Boas: Bairro comercial ou residencial , com melhoramentos públicos e sem fontes de poluição ou alergênicas nas proximidades (perímetro de 100 m ao redor da casa).

3.5 DISTÂNCIA ENTRE A CASA E O I.CR.

Categorizada em:

- muito próxima, quando a pessoa vai a pé
- acesso fácil, quando toma uma condução ou vai de automóvel
- difícil acesso, quando toma mais de 2 conduções.

4. A MORADIA

As variáveis tomadas como indicadores das condições gerais de moradia foram descritas por Tanaka e col.[167], Schvartsman [152], Conceição e colaboradores [38], .

São as seguintes:

4.1 TIPO DE CONSTRUÇÃO DA CASA (ESTRUTURA)

Será avaliada em relação ao material com que a casa foi construída, estado de construção da parede,

piso, teto e acabamento (reboque por dentro, por fora e pintura).

Foi categorizada conforme o nível de vedação das paredes, piso e teto em:

- Más:Madeira - Paredes de madeira com ou sem forro e sem piso ou piso de cimento.
- Alvenaria - paredes de tijolos sem reboque ou tijolos ou blocos com reboque só por dentro, sem forro e piso de cimento.
- Regulares: Alvenaria - paredes de tijolos ou blocos com reboque por fora e por dentro, piso quente* em quartos e sala e frio** no banheiro e cozinha e sem forro.
- paredes de tijolos ou blocos com reboque por fora e por dentro com piso quente* e forro pelo menos na sala e nos quartos.
- madeira - paredes de madeira com piso quente* nas áreas secas e frio** nas áreas úmidas e forro na casa toda.
- Boas: paredes de tijolos ou blocos com reboque por fora e por dentro com piso quente* no quarto e sala e frio** , no banheiro e cozinha e forro na casa toda.

---

* piso quente - refere-se a forração com taco, carpetes e similares.

** piso frio - refere-se a forração com ladrilho, cerâmica, cimento e similares.

4.2 NÚMERO DE PESSOAS POR CÔMODO HABITÁVEL (CONFINAMENTO)

Obtido do quociente do número total de pessoas da família por número de cômodos habitáveis. Considera-se como cômodo habitável todo cômodo usado para estar, comer ou dormir, ficando excluido o banheiro. Para o cálculo consideraram-se as crianças até 10 anos como meias pessoas, segundo Oliveira [125].

Como o padrão recomendável de ocupação varia internacionalmente, optamos por utilizar os conceitos da American Public Health Association [6], utilizados também por Pond [135] e Oliveira[125], que considera como aceitável uma ocupação média de 1,5 pessoas por cômodo habitável. Utilizando este critério, categorizamos em:

- Má: mais de 2 pessoas por cômodo habitável
- Regular: 1,5 ⟝ 2 pessoas por cômodo habitável
- Bom até 1,5 pessoas por cômodo habitável.

4.3 CONDIÇÕES DE BANHO E INSTALAÇÕES SANITÁRIAS

Foram categorizadas conforme a probabilidade de contaminação que apresentam em:

- Má: Quando na casa não existir banheiro ou

  Banheiro com vaso sanitário com descarga hídrica, com ou sem pia, sem chuveiro, unifamiliar ou coletivo ou

  Banheiro com vaso sanitário sem descarga

hídrica, com ou sem pia, com chuveiro, unifamiliar ou coletivo.

Banheiro com vaso sanitário com descarga hídrica, com pia, com chuveiro e coletivo.

- Regular: Banheiro com vaso sanitário com descarga hídrica, com pia e sem chuveiro ou vice-versa e unifamiliar.
- Boa: Banheiro com vaso sanitário com descarga hídrica, com pia, com chuveiro e unifamiliar.

4.4. CONDIÇÕES DE CONFORTO TÉRMICO

É o bem estar proporcionado pelo equilíbrio existente entre insolação, ventilação e ausência de umidade na estrutura da habitação. A importância desta variável para a saúde de modo geral foi descrita e analisada por Goromosov,[66].

O padrão considerado ótimo para conforto térmico considera três aspectos:

Insolação: todos os cômodos receberem sol pelo menos 3 horas por dia, de preferência os quartos recebendo sol à tarde.

Ventilação: todos os cômodos possuirem abertura para o exterior (vitrôs, janelas, portas) de 1/16 da área física e que estas permaneçam abertas no mínimo 1 h/dia.

Umidade: ausência total de umidade na estrutura da habitação.

Utilizando este padrão categorizamos em:

- Más: quando menos de 1/3 da área seca (quartos e salas) e 1/2 da área úmida (cozinha e banheiros) obedecerem às exigências acima referidas e/ou presença de umidade com ou sem mofo aparente.
- Regulares: quando até 1/3 da área seca (quartos e sala) e 1/2 da área úmida (cozinha e banheiros) obedecerem aos padrões acima referidos. Ausência de mofo e umidade.
- Boas: quando a casa toda obedecer aos padrões acima referidos.

4.5 CONDIÇÕES DE SANEAMENTO DA HABITAÇÃO - DISPOSIÇÃO DE ESGOTOS DOMÉSTICOS

O afastamento conveniente dos excretas humanos é muito importante na profilaxia da moléstia [illegible]ditas "intestinais" cujos agentes etiológicos são encontrados nas fezes humanas. Esta variável foi caracterizada conforme as soluções mais comumente encontradas na nossa cidade em:

- Má: inclue, disposição dos excretas a céu aberto, quando os excretas são lançados diretamente sobre o solo e/ou transportados horizontal ou verticalmente através da urina, águas de enxurradas ou outro transporte hídrico.

  fossa negra - Consiste em uma escavação

aberta no solo, com dimensões variáveis (geralmente tem forma cilíndrica com 0,90m de diâmetro) e a profundidade atinge ou se aproxima do lençól freático (menos de 1,50 m).

- Regular: inclue: disposição dos excretas em fossa seca, que consiste em uma escavação aberta no solo, com dimensões variáveis; geralmente tem forma cilíndrica com 0,90m de diâmetro e a sua profundidade deve ser tal que o fundo esteja a uma distância mínima de 1,50m acima do lençól freático.

- Boa: inclue: disposição dos excretas em fossa séptica: É constituído por um tanque de tijolos ou concreto, geralmente subterrâneo que permite a deposição de material sólido. O efluente (parte líquida que sai do tanque) tem o seu tratamento final através dos processos: poços absorventes ou sistema de irrigação subsuperficial ou trincheiras filtrantes. Esses processos permitem a infiltração da parte líquida no solo.

Rede pública - Instalação de rede de esgotos para remover e dar destino ao esgoto domiciliário (matérias fecais e águas servidas de banheiro, lavatórios, tanques e pias) e às vezes residuários industriais.

4.6 CONDIÇÕES DE SANEAMENTO DA HABITAÇÃO: DESTINO E ACONDICIONAMENTO DO LIXO

Foi categorizada conforme o acondicionamento e destino em:

- Má: Quando o lixo for acondicionado em lata sem forro, com ou sem tampa, ou deixado a céu aberto, ou queimado, ou ainda quando o lixo for acondicionado em lata forrada com tampa, mas deixado a céu aberto ou queimado.
- Regular: Quando o lixo for acondicionado em lata sem forro ou sem tampa e for enterrado ou coletado periodicamente.
- Boa: Quando o lixo for acondicionado em lata forrada com tampa e for enterrado ou coletado.

4.7 CONDIÇÕES DE SANEAMENTO DA HABITAÇÃO: PROCEDÊNCIA DA ÁGUA

Categorizada conforme a possibilidade de contaminação do local onde é obtido em:

- Má: quando a água proceder de riacho, ou poço e fonte sem proteção.
- Regular: quando a água proceder de poço e fonte com proteção
- Boa: quando a água proceder de rede pública e poço artesiano

A classificação geral das condições de moradia será feita a partir do índice fornecido pela distribuição observada da soma total de pontos obtidos em cada uma destas variáveis definidas e categorizadas.

Os números atribuidos a cada uma das categorias respresentam seus respectivos pesos e podem ser vistos no Quadro 1.

Quadro 1. CONDIÇÕES GERAIS DA MORADIA

INDICADORES		Nº MÍNIMO DE PONTOS	Nº MÁXIMO DE PONTOS
Tipo de construção		1	3
Nº de pessoas por cômodo		1	3
Condições de banho e Instalações sanitárias		1	3
Condições de conforto térmico	Insolação	1	3
	Ventilação	1	3
	Umidade	1	3
Condições de Saneamento	Esgoto	1	3
	Lixo	1	3
	Procedência da água	1	3
TOTAL		9	27

A categorização foi feita por pontos, considerando que dois aspectos da habitação classificados como

más condições, já torna a casa má.

As categorias são estas:

- Má: 9 a 21 pontos
- Regular: 21 a 24 pontos
- Boa: 24 a 27 pontos

5. PERCEPÇÕES

5.1 PERCEPÇÃO DA SEVERIDADE DA DOENÇA

É a avaliação subjetiva da mãe a respeito das repercusões orgânicas e sociais da doença do filho independente da estimativa médica ou objetiva a respeito do grau de severidade da doença.

Será categorizada da mesma forma que o diagnóstico médico em:

- Percepção que a asma é grave: quando a mãe responder que acha que a doença está trazendo sérias repercusões orgânicas e sociais para a criança
- Percepção que a asma é moderada: quando a mãe responder que a doença trás algumas repercusões orgânicas e sociais para a criança.
- Percepção que a asma é leve: quando a mãe responder que a criança quase não tem crises, quando tem são leves e isto não afeta praticamente sua vida familiar e a escolaridade da criança.

Será verificada a concordância com o diagnóstico médico.

5.2 PERCEPÇÃO DA EFICIÊNCIA DAS RECOMENDAÇÕES PRESCRITAS

Avaliação subjetiva da mãe a respeito do benefício potencial de cada um dos ítens da prescrição para melhorar a asma da criança (medicação, higiene do ambiente físico, fisioterapia e/ou ginástica respiratória, grupo de mães, etc.) e das barreiras físicas e financeiras para pô-las em práticas.

Para cada um dos ítens da prescrição a resposta da mãe será categorizada em:

- Eficiente: se a mãe responder que o seguimento da recomendação melhorou o estado de saúde de seu filho
- Ineficiente: se a mãe responder que o fato de seguir a recomendação não fez efeito no estado de saúde de seu filho ou que a prescrição não pode ser seguida por barreiras físicas, psicológicas ou financeiras.

Será verificada a concordância com a percepção do médico a respeito da eficiência de cada recomendação feita, para cada caso.

5.3 PERCEPÇÃO DO QUE CAUSA CRISE

É a avaliação subjetiva da mãe, a partir de suas observações sobre o que desencadeia crises em seus filhos.

Será categorizada de acordo com o fator mencionado em:

- C - contato com alérgenos
- I - infecções
- M - mudanças de temperatura
- E - exercício

Será verificada a concordância com a percepção do médico a respeito do que causa crise, em cada criança.

6. CONHECIMENTOS SOBRE ASMA BRÔNQUICA

Serão estudadas as seguintes dimensões do conhecimento: Conceito de asma e causas da asma; causas das crises; conhecimento da finalidade da medicação, da ginástica respiratória e cuidados quanto ao ambiente físico.

As respostas às questões serão categorizadas de acordo com a interpretação do pesquisador em:

- Conhecimento correto: o que se identifica com o científico mesmo traduzindo em linguagem popular ou conhecimento incompleto que se aproxima do conhecimento científico, faltando alguns detalhes.
- Conhecimento incorreto ou desconhecimento: o que não se identifica com a lógica científica ou a resposta traduz a ausência de determinado conhecimento específico.

Será considerado conhecimento correto:

- Conhecimento do "Conceito de asma" quando a mãe mencionou em suas palavras, a ocorrência de crises caracterizadas por broncoespasmo.

- Conhecimento de causa da asma: quando a mãe fizer menção à hereditariedade e não transmissibilidade ou confundir com causas de crise.

- Conhecimento das causas das crises: quando relacionar um ou mais fatores: alérgenos (inalantes, alimentos, medicação), irritantes (poluição, fumaça de cigarro, mudança de tempo), emocionais e infecciosos e exercícios, associados ao desencadeantes de crises no filho asmático.

- Conhecimento de como evitar crises: quando mencionar dois dos seguintes ítens- medicação, ginástica e ambiente físico.

- Conhecimento da finalidade da medicação: se a mãe demonstrar um conhecimento superficial da função de todos os medicamentos que está administrando. Exemplo: aminofilina e aerolin são bronco-dilatadores.

- Conhecimento da finalidade dos exercícios físicos: Se a mãe conseguir explicar a função dos diferentes exercícios prescritos: limpeza dos brônquios, respiração correta, postura.

- Conhecimento da finalidade dos cuidados com ambiente físico: Se a justificativa da mãe a respeito deste assunto puder ser interpretada como necessidade de remover substâncias alergênicas ou irritativas, mesmo que não saiba distinguir as primeiras, das últimas.

7. ATITUDES

7.1 ATITUDE EM RELAÇÃO À DOENÇA

É um estado de disposição mental e emocional nervosa da mãe e outros membros da família, estabelecido pela experiência vivida com a criança, exercenco influência direta e dinâmica sobre as respostas de cada um e situações relacionadas com a doença.

Será analisada a atitude em relação à doença na crise e no período intercrítico a partir de respostas da mãe e outros familiares, à questão "o que você sente por seu filho ter asma (ou bronquite)?".

A variável foi categorizada a posteriori em atitudes de:

- aceitação: que significa o admitir que o filho tem asma, reconhecer certas limitações e responsabilidades decorrentes desta realidade, conhecer a doença, a criança e saber lidar com ela com calma e segurança.
- em processo de aceitação: São aquelas cujos sentimentos estão caminhando para a

situação descrita como categoria aceitação

- não aceitação: refere-se a sentimento de raiva, revolta, desespero, negação em relação a doença e resignação (significa admitir que o filho tem asma, mas não aceitar as responsabilidades decorrentes da situação e colocar o problema além de suas possibilidades de resolução da doença a não ser durante as crises).

7.2 ATITUDE EM RELAÇÃO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Será medida pela expressão da mãe a respeito da sensação de liberdade para fazer perguntas nas consultas e entrevistas, gráus em que as explicações solicitadas são atendidas ao nível de compreensão da mãe, sentimentos pessoais durante a consulta médica, satisfação com o tempo dispendido com ela e a criança.

8. PRÁTICAS

É importante saber como as mães praticam as recomendações, ao cuidar da criança asmática. Serão avaliadas várias dimensões do comportamento, a partir dos diferentes aspectos do controle da doença: medicação, exercício físico, controle ambulatorial, controle emocional.

A avaliação será feita entre o que foi prescrito ou recomendado para a mãe e a criança, verificado em dados do prontuário e outros documentos e o comportamento da criança e da mãe ao executar o que foi prescrito ou recomendado: medicação, higiene do ambiente físico, fisioterapia

8.1 MEDICAÇÃO

O seguimento da pescrição medicamentosa na crise e no período intercrítico foi categorizado de acordo com o esquema modificado de Hulka[77] em:

- segue a recomendação (prescrição) se a criança e a mãe fizerem o que foi prescrito ou recomendado
- não segue a recomendação
  - . Erro de omissão - medida numérica correspondente à proporção de recomendações que a mãe ou criança não estão seguindo em relação à proposta do médico e outros profissionais;
  - . Erro de acréscimo - medida numérica correspondente à proporção de recomendações que a mãe e a criança acrescentaram ao que foi prescrito em relação às recomendações do médico e outros profissionais (Esta medida se aplica mais a erros relacionados com a medicação).
  - . Confusão de esquema - proporção de recomendações ou prescrições que a mãe e a criança não estão seguindo, porque não entenderam a recomendação corretamente.
  - . Não seguimento do esquema recomendado - a mãe sabe o que foi recomendado, mas não segue.

8.2 EXERCÍCIO FÍSICO

Será verificado se as crianças seguem ou não a prescrição quanto à ginástica, fisioterapia e outros exercícios.

Será categorizado em:

- Segue a prescrição
- Não segue a prescrição
- Não foi prescrito exercício físico

8.3 COMPORTAMENTO DA MÃE NA CRISE

Foi categorizado em:

- Sabe lidar muito bem - Quando não fica ansiosa, dá a medicação corretamente, faz inalação, dá líquidos, tenta fazer respiração abdominal e ainda sabe a hora que deve levar ao Pronto Socorro.
- Sabe lidar - Quando não fica ansiosa, dá medicação corretamente, mas não completa o atendimento.
- Não sabe lidar - Fica ansiosa, dá dose incorreta de medicação não faz exercícios. Na maior parte das vezes age incorretamente ou corre ao Pronto Socorro.

8.4 LIMPEZA DA CASA E UTILIZAÇÃO DE PRODUTOS ALERGÊNICOS OU IRRITANTES

Como a recomendação para limpeza da casa de pessoas asmáticas é limpeza úmida sem utilização de produtos alergênicos ou irritantes, categorizamos a variável em:

- Inadequada

  Limpeza seca com ou sem utilização de produtos alergênicos.

  Limpeza úmida com utilização de produtos alergênicos.

- Adequada

  Limpeza úmida sem utilização de produtos alergênicos.

8.5 ÁREA DO DORMITÓRIO

Como os padrões também variam internacionalmente, optamos também por utilizar a área média para dormir por pessoa, da American Public Health Association[6], 3,6 M^2, que é maior que as dimensões mínimas aceitáveis estabelecidas para o Plano Decnal de Desenvolvimento Econômico e Social do Brasil [153]:

- dormitório para duas pessoas área mínima 2,00 m X 1,40 m.

Foi categorizada em:

- Inadequados- menor de 3,6 m^2 por pessoa por quarto
- Adequados- maior ou igual a 3,6 m^2 por pessoa por quarto.

8.6 NÚMERO DE PESSOAS NO DORMITÓRIO DO CLIENTE

O padrão utilizado foi também do American Public Health Association[6] que é de duas pessoas por dormitório não contando as crianças menores de 1 ano e atribuindo ponderações 0,5 para crianças menores de 10

anos.

As categorias estabelecidas foram:

- Inadequado: mais de duas pessoas por dormitório
- Adequado: até duas pessoas por dormitório

8.7 PRESENÇA DE CORTINAS NO DORMITÓRIO

É um objeto que acumula pó.

As categorias estabelecidas foram:

- Inadequada: Cortina presente
- Adequada: Cortina ausente

8.8 PRESENÇA DE TAPETES NO DORMITÓRIO

Além de poder ser fabricado com material alergênico ainda pode acumular pó.

Foi categorizada em:

- Inadequado: Tapetes presentes
- Adequado: Tapetes ausentes

8.9 PRESENÇA DE MOBILIÁRIO DESNECESSÁRIO

Objetos que acumulam pó e/ou produtos alergênicos no quarto.

Foi categorizado em:

- Inadequado: presença de objetos que acumulam pó
- Adequado: ausência de objetos que acumulam pó

8.10 TIPO DE COLCHÃO

O colchão pode ser fabricado com material

alergênico e também acumular pó.

Foi categorizado em:

- Inadequado: todos os colchões que não de espuma
- Adequado: colchões de espuma

8.11 TIPO DE TRAVESSEIRO

Foi considerada a possibilidade do material ser alergênico e a possibilidade de acumular pó.

Foi categorizado em:

- Inadequado: todos os materiais menos espuma
- Adequado: travesseiro de espuma ou acrílico

8.12 TIPO E USO DE COBERTOR

Foi considerado para a categorização, o material que pode ser alergênico e a possibilidade de acumular pó e a forma de arrumar o cobertor na cama.

Foi categorizado em:

- Inadequado: cobertores de lã ou acrílico usados diretamente sobre o corpo e cobertores de lã ou acrílico anti-alérgico e semelhantes usados em cima do lençol.
- Adequado: cobertor de acrílico usado entre o lençol e a colcha com vira isolando-o do contato com a criança.
  Acolchoado de espuma com capa removível para lavagem.

8.13 CONFORTO TÉRMICO DO QUARTO

Foram usados os mesmos critérios utilizados para categorizar condições gerais da moradia e as categorias, as mesmas:

- Má
- Regular
- Boa

8.14 ESTRUTURA DO QUARTO

Considerando paredes, piso e teto. A categorização e seus critérios foram os mesmos utilizados para condições gerais de moradia:

- Má
- Regular
- Boa

8.15 CONDIÇÕES GERAIS DO QUARTO DA CRIANÇA

As condições do quarto serão analisadas de modo geral através de um índice obtido através de pontos. Os números atribuidos a cada categoria de cada indicador. são seus respectivos pesos. A partir da distribuição teórica geral de pontos serão estabelecidas categorias nas quais será feita a distribuição observada da soma total de pontos obtidos por cada quarto. (Quadro 2).

A categorização foi feita por pontos em:

- Má: 10 ⟝ 14
- Regular: 14 ⟝ 18
- Boa: 18 ⟝ 23

Quadro 2. CONDIÇÕES GERAIS DO QUARTO

VARIÁVEIS	Nº MÍNIMO DE PONTOS	Nº MÁXIMO
1. Área por pessoa	1	2
2. Nº de pessoas por dormitório	1	2
3. Presença de cortinas	1	2
4. Presença de tapetes	1	2
5. Presença de mobiliário desnecessário e objetos alergênicos	1	2
6. Tipo de colchão	1	2,5
7. Tipo de travesseiro	1	2,5
8. Tipo e utilização de cobertor	1	2
9. Conforto térmico	1	3
10. Estrutura	1	3
TOTAL	10	23

8.16 RELACIONAMENTO DA MÃE COM O FILHO ASMÁTICO

A literatura e a experiência têm mostrado que a asma é uma fonte de problemas de relacionamento dos pais com as crianças e destas com outras pessoas com quem

convivem fora de casa, adultos ou crianças. A mãe tem dificuldade em estabelecer limites reais para a criança asmática, com medo que ela entre em crise. Como já foi mencionado anteriormente, as mães ficam ainda ambivalentes entre deixar a criança livre para crescer e se desenvolver normalmente, e restringí-las para protegê-las contra as crises e este dilema é uma causa constante de atrito, insegurança para a criança e em optando por restringí-la, torna-se ainda um fator estimulante de dependência.

A variável foi categorizada a posteriori por dois profissionais diferentes considerando:

- Bom vínculo: relacionamento sem superproteção, permissividade ou superexigência.
- Relacionamento problemático em superação: a mãe ainda superprotege ou é permissiva ou superexigente.
- Relacionamento problemático: a mãe tem seu relacionamento sempre permeado por um desses problemas e às vezes por todos: superproteção, permissividade, superexigência, rejeição, agressividade, falta de afeto.

8.17 RESTRIÇÕES AO COMPORTAMENTO DA CRIANÇA

Foram vistas em separado sendo categorizadas em:

- mãe faz restrições necessárias ou não restringe
- mãe faz restrições desnecessárias.