

A GESTÃO DA ASMA PELA FAMÍLIA
– ALGUNS DADOS PRELIMINARES

*Cláudia Mendes Silva*¹ (claudia.silva@ubi.pt) / *Luísa Barros*²

¹Departamento de Psicologia e Educação, Universidade da Beira Interior; ²Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa

O papel parental dos pais de crianças com problemas crónicos de saúde exige, para além da resolução dos problemas quotidianos colocados pela educação dos seus filhos, a adaptação à doença da criança e a aprendizagem da gestão da doença. Estes pais, para além de assegurarem os cuidados físicos e educativos necessários ao desenvolvimento do filho, têm uma preocupação suplementar ao nível dos cuidados de saúde a prestar à criança (Silver, Westbrook, & Stein, 1998).

As doenças crónicas persistem ao longo do tempo, impondo alterações irreversíveis na vida do doente, como os tratamentos continuados dirigidos aos sintomas ou ao controlo da doença. Na maioria destas doenças a responsabilidade pelo controlo da doença e pelo tratamento vai passando gradualmente dos profissionais de saúde para o doente, ou para os cuidadores quando se trata de uma criança. São habitualmente os pais que assumem a responsabilidade pela gestão da doença, o que pode desafiar a sua competência para se adaptarem a essa nova tarefa (Sawyer et al., 2005). A literatura indica que a doença crónica da criança é habitualmente um factor de stresse para todos os membros da família, provoca mudanças na vida familiar e impõe aos pais uma adaptação à nova situação (Barros, 2003; Hentinen & Kyngäs, 1998), considerando alguns autores que a doença do filho pode mesmo influenciar o ajustamento psicológico dos pais (Silver et al., 1998).

A asma é uma das doenças crónicas mais comuns na infância e uma importante causa de internamento hospitalar (Direcção-Geral da Saúde, 2000). Estima-se que, em Portugal, a prevalência média da asma atinja mais de 11,0% da população no grupo etário dos 6-7 anos e 11,8% no dos 13-14 anos (DGS, 2000). Trata-se de uma “doença inflamatória crónica das vias aéreas que, em indivíduos susceptíveis, origina episódios recorrentes de pieira, dispneia, aperto torácico e tosse particularmente nocturna ou no início da manhã, sintomas estes que estão geralmente associados a uma obstrução generalizada mas variável das vias aéreas, a qual é reversível espontaneamente ou através de tratamento” (NHLBI/WHO Workshop Report, 1995, cit. in DGS, 2000, p. 7). Associada à necessidade de intervenção médica, a asma coloca restrições à actividade normal da

criança, em casa e na escola, causando sofrimento a esta e à sua família, e podendo conduzir a uma diminuição da qualidade de vida, principalmente dos pais (Annett, Bender, DuHamel, & Lapidus, 2003; Sawyer et al., 2001, 2005).

O tratamento da asma tem sido focalizado na redução do estado inflamatório das vias respiratórias através de medicação e de medidas de controlo ambiental, associadas ao investimento no autocontrolo da asma, pelo doente e pela família (Programa Nacional de Controlo da Asma, DGS, 2000). A importância da auto-gestão no controlo da asma é actualmente bem reconhecida, cabendo aos cuidadores da criança a gestão da doença, no caso da asma pediátrica (Klinnert, McQuaid, & Gavin, 1997). Essa gestão exige um papel activo por parte da criança e, principalmente, dos seus cuidadores na tomada de decisões acerca da doença e do seu tratamento (Barlow & Ellard, 2004; Barros, 2003). A flutuação na apresentação dos sintomas torna mais complexo o controlo da asma e exige aos pais uma constante tomada de decisões acerca da prevenção e tratamento da doença (e.g., os sintomas traduzem o início de uma crise?; devo dar a medicação de SOS?). O próprio tratamento medicamentoso da asma parece levantar algumas dificuldades aos pais, como terem de se recordar e administrar a medicação diariamente (Peterson-Sweeney et al., 2003), ou algumas preocupações relativas à eficácia e aos efeitos secundários da medicação (Horky, Kleinman, & Firth, 2007; Mansour, Lanphear, & DeWitt, 2000), o que pode conduzir à não adesão à medicação preventiva.

Os modelos de confronto da doença desenvolvidos na Psicologia da Saúde têm demonstrado, por outro lado, que a adaptação à doença é, em muito, determinada pelas crenças ou significados atribuídos à situação pelo doente e, no caso das doenças pediátricas, pelos pais ou cuidadores (Barros, 2003; Ogden, 2004). O diagnóstico de asma num filho pode provocar nos pais, numa primeira fase, sofrimento, medo, culpa e ansiedade, seguida de uma fase caracterizada pela ansiedade e falta de confiança nas suas capacidades para lidar com a doença do filho (Maltby, Kristjanson, & Coleman, 2003). Assim, os pais são simultaneamente responsáveis pela implementação do tratamento e das medidas de controlo e gestão da asma, bem como uma das principais influências na adaptação da criança à doença (Barros, 2003).

Neste sentido, a intervenção junto da criança com asma não se pode limitar ao controlo médico da doença. A criança e a família devem ser integradas num trabalho multidisciplinar que vise a construção de soluções adequadas

às suas características, facilitando a adaptação à doença e às consequências negativas que esta implica, bem como a adesão às recomendações dos profissionais de saúde relativas ao tratamento (Barros, 2003).

Este estudo visou contribuir para um maior conhecimento das dificuldades sentidas pelos pais de crianças com asma, avaliando as significações e as atitudes de controlo e resolução de problemas de saúde de um grupo de mães de crianças com asma. Para estudar a adequação dum instrumento estruturado neste âmbito e avaliar a forma como as famílias gerem a asma da criança, adaptamos a FAMSS – Escala de Gestão Familiar da Asma (*Family Asthma Management System Scale* – Klinnert & McQuaid, 1997, 2008) para português. Trata-se de uma entrevista clínica abrangente, baseada na teoria da autogestão, que avalia a qualidade da gestão da asma pediátrica pelos cuidadores, os seus conhecimentos sobre asma, as estratégias de gestão utilizadas e a colaboração entre os profissionais de saúde e a família (McQuaid et al., 2005).

MÉTODO

Participantes

Entrevistamos 7 crianças com asma e as suas mães com a FAMSS. As crianças tinham entre 7 e 13 anos de idade ($M=10,29$) e quatro delas eram do sexo masculino. A amostra foi recolhida na consulta de alergologia do serviço de pediatria do Centro Hospitalar Cova da Beira. Todas as crianças tinham diagnóstico de asma há mais de seis meses e faziam medicação diária para a asma.

Material

As entrevistas foram gravadas em áudio, sendo posteriormente transcritas para a análise, tendo uma duração de cerca de 40 minutos.

Entrevista FAMSS

A FAMSS é uma entrevista semi-estruturada que avalia o comportamento da família em domínios considerados críticos para a gestão da asma. Dos onze domínios definidos inicialmente (Klinnert, McQuaid, & Gavin, 1997),

a versão actual da entrevista conta com sete escalas (conhecimento acerca da asma, avaliação dos sintomas, resposta aos sintomas e exacerbações, controlo ambiental, adesão à medicação, colaboração com o profissional de saúde, integração equilibrada da asma na vida familiar) a que foram acrescentadas duas escalas adicionais (resposta da criança aos sintomas e exacerbações, gestão pelos cuidadores alternativos) (McQuaid et al., 2005). A avaliação por entrevista possibilita uma cobertura mais ampla e compreensiva dos aspectos de gestão da asma quando comparada com a avaliação por questionários de auto-resposta (Klennert, McQuaid, & Gavin, 1997), permitindo recolher uma descrição dos comportamentos, atitudes e crenças dos pais, nas suas próprias palavras.

RESULTADOS

Relativamente ao conhecimento sobre a asma, verificámos que a maioria das mães tem uma ideia básica da fisiologia da asma, isto é, que a asma afecta os pulmões e as vias respiratórias, prejudicando a respiração, e consegue nomear pelo menos dois sintomas da asma. No entanto, a maioria não compreende os conceitos de inflamação e de broncoconstrição associados à asma, não conhece bem o papel dos desencadeantes no despoletar das exacerbações, nem parece reconhecer a asma como uma doença inflamatória crónica. Têm conhecimento dos medicamentos da criança e das doses, embora algumas não se recordem do nome dos medicamentos (reconhecem-nos pelas características físicas da embalagem), e apenas duas conhecem o mecanismo de funcionamento de cada medicamento.

Em relação ao conhecimento e avaliação dos sintomas, constatámos que a maioria mães, embora conheça alguns sintomas da asma, revela dificuldade em distinguir entre sintomas ligeiros e sintomas severos e identificar quando a criança está a ter uma exacerbação ou ataque de asma. No que respeita à adequação da resposta da família aos sintomas e exacerbações, as mães parecem ter um plano, mesmo que muito limitado, de gestão da asma (e.g., se dois tratamentos com o inalador não resultarem, então dirigem-se às urgências), mas parece existir em alguns casos uma sub-reação, isto é, esperam que os sintomas desapareçam, evitando o recurso ao inalador de alívio, ou recorrem a medidas pouco adequadas (e.g., fazer vapores). Relativamente à adequação da resposta da

criança aos sintomas e exacerbações, constatámos que a resposta mais comum é pedir ajuda ou telefonar à mãe. Embora todas as crianças conheçam o medicamento de alívio, e onde está guardado, a auto-administração da medicação é realizada com supervisão parental.

Todas as mães referem a adopção de algumas medidas de controlo ambiental com o objectivo de reduzir a exposição aos desencadeantes da asma, destacando-se os procedimentos para diminuir a exposição aos ácaros do pó e a diminuição da exposição ao fumo do tabaco (na maioria das famílias em que um dos progenitores é fumador, a regra parece ser não fumar em casa).

A adesão à medicação é, de acordo com o relato das mães, relativamente boa. Quase todas afirmam que a criança toma a maioria das doses da medicação, sendo poucos os esquecimentos. Porém, embora a medicação de alívio esteja geralmente disponível, nem sempre é usada apropriadamente, com algumas mães a desvalorizarem os sintomas de exacerbação, evitando o recurso aos broncodilatadores. Duas mães acabaram por afirmar que, pelo menos uma vez, já diminuíram ou interromperam a medicação preventiva, por considerarem que a criança estava sem sintomas há algum tempo. Nos dois casos este facto conduziu a um agravamento dos sintomas e à necessidade de aumentar a medicação para restabelecer o controlo da asma. Na quase totalidade dos casos, a mãe é responsável por lembrar a criança para fazer a medicação de controlo.

No que respeita à relação da família com o profissional, verifica-se uma continuidade nos cuidados médicos, assentando a gestão da asma essencialmente em consultas programadas. As famílias têm um plano de acção para o controlo da asma que foi transmitido oralmente pelo médico, sem participação das mães. Em alguns casos a descrição desse plano é muito rudimentar (e.g., dar a medicação de alívio quando a criança tiver uma crise e esperar a reacção).

Na maioria dos casos parece existir uma integração equilibrada da asma na vida da família. As famílias já adequaram o seu estilo de vida à asma (e.g., a medicação já faz parte da rotina da família, assim como os cuidados ao nível da limpeza da casa), sem organizar toda a vida em torno da doença. No entanto, as estratégias de confronto da família não são completamente adaptativas (e.g., permitem o contacto com animais ou não tomam precauções quanto aos sintomas provocados pelo exercício físico). Apenas duas famílias reconhecem claramente a exposição adversa aos factores desencadeantes da asma e tomam medidas preventivas consistentes.

Na última escala, sobre adequação dos cuidados pelos cuidadores alternativos, as mães referem que os familiares ou amigos que por vezes tomam conta da criança estão familiarizados com os cuidados necessários para o controlo da asma e cumprem a administração da medicação. Uma das mães, porém, admite que em algumas situações (e.g., acampamento dos escuteiros) a criança não faz a medicação preventiva, não havendo uma continuidade dos cuidados.

DISCUSSÃO

Nas entrevistas realizadas, as famílias demonstraram algum conhecimento sobre a asma e os seus sintomas, embora mostrem dificuldade em entender o carácter crónico da doença. Parece existir uma dificuldade na resposta adequada aos sintomas e exacerbações, associada a uma desvalorização dos primeiros sinais de alerta de uma crise, o que também foi encontrado noutra investigação (Meng & McConnell, 2002). Esta desvalorização dos sintomas, ou a tendência para sobrestimar o grau de controlo da asma dos filhos (Cabana, Slish, Nan, Lin, & Clark, 2005), pode conduzir a um pior controlo da doença, uma vez que os pais têm de adequar a gestão da medicação para a asma de acordo com a avaliação que fazem da gravidade dos sintomas. Neste caso a dificuldade no conhecimento da doença pode estar associada a alguma irregularidade na adesão à medicação, sobretudo em relação à medicação de alívio, ou à redução da medicação preventiva (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Embora, de acordo com a avaliação das mães, o nível de adesão à medicação seja bom ou razoável, esta avaliação parece estar sobrestimada, verificando-se uma subutilização da medicação de alívio em alguns casos, associada a uma desvalorização da gravidade dos sintomas. A interrupção da medicação preventiva em períodos em que a criança não apresenta sintomas, que foi admitida por duas mães, tem sido também encontrada noutros estudos (Choi, Westermann, Sayles, Mancuso, & Charlson, 2008). Destaca-se, ainda, que as mães se consideram como as principais responsáveis pelas tarefas relativas à gestão da asma, o que pode ser adaptativo se tivermos em conta os resultados do estudo de Orrell-Valente e colaboradores (2008) que indica que, embora a criança vá tendo cada vez maior competência para assumir alguma responsabilidade pelo tratamento

com o aumento da idade, os pais devem manter um papel de supervisão do seu cumprimento.

Não existe um bom conhecimento dos desencadeantes da asma, o que pode explicar que, embora todas as mães afirmem terem tomado algumas medidas de controlo ambiental, como por exemplo reduzir a exposição ao pó e ao fumo do tabaco, sejam menos cuidadosas no evitamento de outras exposições, como a animais domésticos.

Estas famílias declaram que a gestão da doença já está bem integrada na rotina familiar, embora colocando alguns desafios à sua capacidade. Mas a gestão da asma da criança pela família é complexa, quer pelas características da doença (com uma grande variação na apresentação dos sintomas), quer pelo desenvolvimento da criança, que exige uma adaptação do tratamento e da divisão de responsabilidades no controlo da doença (McQuaid et al., 2005). A FAMSS revela-se como um instrumento de avaliação clínica importante para recolher informação sobre as dificuldades e os obstáculos à gestão da asma sentidos pelas várias famílias, o que pode ser usado para identificar as famílias com maiores necessidades de intervenção e para individualizar a intervenção a realizar junto de cada família. Destaque-se que a FAMSS pode ser utilizada em conjunto aos pais e à criança, tendo a vantagem de identificar conhecimentos, crenças e atitudes desfasadas ou não coincidentes entre os adultos e as crianças, o que pode ser especialmente útil com pré-adolescentes que começam a assumir maior autonomia na gestão da doença e do tratamento.

REFERÊNCIAS

- Annett, R.D., Bender, B.G., DuHamel, T.R., & Lapidus, J. (2003). Factors influencing parent reports on quality of life for children with asthma. *Journal of Asthma*, 40(5), 577-587.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 637-645.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.) Lisboa: Climepsi.
- Cabana, M., Slish, K., Nan, B., Lin, X., & Clark, N. (2005). Asking the correct questions to assess asthma symptoms. *Clinical Pediatrics*, 44, 319-325.

SEXUALIDADE, GÉNERO E SAÚDE

- Choi, T.N., Westermann, H., Sayles, W., Mancuso, C.A., & Charlson, M.E. (2008). Beliefs about asthma medications: Patients perceive both benefits and drawbacks. *Journal of Asthma*, 45, 409-414.
- Direcção-Geral da Saúde (2000). *Programa Nacional de Controlo da Asma*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (28 pp.).
- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.
- Horky, S.C., Kleinman, S., & Firth, D. (2007). A comparison of parent and provider beliefs about asthma in children. *Pediatric Asthma, Allergy & Immunology*, 20(1), 36-47.
- Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde*. Porto: Edições ASA
- Klennert, M., McQuaid, E., & Gavin, L. (1997). Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma*, 34(1), 77-88.
- Klennert, M., & McQuaid, E. (2008). *Family Asthma Management System Scale: Semi-structured interview and rating scale guidelines*. (Not publish)
- Maltby, H.J., Kristjanson, L., & Coleman, M.E. (2003). The parenting competency framework: Learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 368-373.
- Mansour, M.E., Lanphear, B.P., & DeWitt, T.G. (2000). Barriers to asthma care in urban children: Parent perspectives. *Pediatrics*, 106(3), 512-519.
- McQuaid, E.L., Walders, N., Kopel, S.J., Fritz, G.K., & Klennert, M.D. (2005). Pediatric asthma management in the family context: The family asthma management system scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 492-502.
- Meng, A., & McConnell, S. (2002). Decision-making in children with asthma and their parents. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 14(8), 363-371.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde*. (2ª Ed). (trad. de Carla Patrocínio e Fátima Andersen). Lisboa: Climepsi (obra original de 2000).
- Orrell-Valente, J.K. Jarlsberg, L.G., Hill, L.G., & Cabana, M.D. (2008). At what age do children start taking daily asthma medicines on their own? *Pediatrics*, 122(6), e1186-e1192.
- Peterson-Sweeney, K., McMullen, A., Yoos, H.L., & Kitzman, H. (2003). Parental perceptions of their child's asthma: Management and medication use. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(3), 118-125.
- Sawyer, M.G., Spurrier, N., Whites, L., Kennedy, D., Martin, A.J., & Baghurst, P. (2001). The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma. *Quality of Life Research*, 9, 1105-1115.

- Sawyer, M.G., Reynolds, K., Couper, J., French, D., Kennedy, D., Martin, J., et al. (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness – The parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.
- Silver, E.J., Westbrook, L.E., & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15.