



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ**

**LENISMAR SÁ CAVALCANTE**

**VIVÊNCIA FAMILIAR DE CRIANÇAS PORTADORAS DE ASMA  
BRÔNQUICA**

**FORTALEZA  
2012**

LENISMAR SÁ CAVALCANTE

VIVÊNCIA FAMILIAR DE CRIANÇAS PORTADORAS DE ASMA  
BRÔNQUICA

Dissertação apresentada à banca de qualificação do Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa

FORTALEZA  
2012

LENISMAR SÁ CAVALCANTE

VIVÊNCIA FAMILIAR DE CRIANÇAS PORTADORAS DE ASMA  
BRÔNQUICA

Dissertação apresentada à banca de qualificação do Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre.

Aprovada em: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>ª</sup>. Dra. Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa (Orientadora)  
Universidade Estadual do Ceará – UECE

---

Prof. Dra. Maria Haydee Augusto Brito (Examinadora)  
Universidade Estadual do Ceará – UECE

---

Prof. Dra. Ana Ruth Macêdo Monteiro (Examinadora)  
Universidade Estadual do Ceará – UECE

---

Prof. Dra. Ilvana Lima Verde Gomes (Suplente)  
Universidade Estadual do Ceará – UECE

*Às mães, que convivem com a asma e são verdadeiros exemplos de mãe, mulher, cedendo suas histórias para composição desta pesquisa, sendo verdadeiras guerreiras no difícil ato de cuidar de um filho com asma.*

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por estar a frente da minha vida, proporcionando saúde, força e perseverança nesse caminhar.

Ao meu esposo, Sandro Eduardo Cruz, por estar ao meu lado apoiando-me, incentivando-me em todos os momentos e situações, nesta conquista em especial, sendo meu parceiro fiel de todas as horas, não sendo diferente como dito no nosso juramento de união. Mesmo diante de nossos cansaços, esteve junto a mim, como sempre foi, meu verdadeiro amigo.

Ao meu filho Luiz Eduardo, que cresceu cronologicamente com este processo, desde a sua concepção até os dias atuais. Embora pequeno na idade, seus sorrisos, seus gestos carinhosos, me fizeram esquecer os obstáculos e perseverar na conquista tão desejada.

A minha família, pelo amor e compreensão, que sempre não me deixaram esmaecer diante de tantos empecilhos, me fortalecendo para conquista desta vitória.

Às pessoas que me inspiraram na sua garra como mãe, no referencial de cuidadora, em tratar de uma forma menos dolorosa, diferentemente do que a doença remete, trazendo para mim a inquietação em pesquisar o objeto deste estudo: a asma. Por tratar tão bem pessoinhas que eu amo tanto: meus sobrinhos Esterzinha, Guilherme e Rafael. Obrigada Simone e Sandrinha.

Aos meus amigos e professores da Fanor – Faculdades Nordeste que me apoiaram e me deram suporte e compreensão pelas minhas ausências, representados por Prof. Rômulo Porto, Prof. Oswaldo Alves, Profa. Ana Karina Marques, Profa. Anairtes Melo.

A minha amiga Rosiane Freire, pela amizade sincera e confiança presente sempre em nossas vidas nos mais diversos momentos de nossa caminhada, além de ser meu referencial de pessoa, mãe e profissional.

A minha professora e orientadora Dra. Vera Mendes, pela credibilidade e confiança em aceitar a orientação deste trabalho, e pelos ensinamentos que me fizeram evoluir como pessoa e profissional.

Aos colegas de Mestrado, por me permitir em inserir pessoas tão especiais no meu convívio de amigos durante estes dois anos.

À Profa. Veraci Queiroz, Coordenadora deste Mestrado, pela atenção e apoio e a funcionária da secretaria do Mestrado, Meiriane, que estiveram sempre prontas a me ajudar.

Aos professores do Mestrado da Saúde da Criança e do Adolescente, pelo grande apoio, dedicação e em dividir algo tão precioso para o crescimento e evolução do ser humano: o saber.

*Os covardes nunca tentaram, os  
fracos desistiram, só os fortes  
conseguiram.*

*(Autor desconhecido)*

## RESUMO

A asma brônquica como doença crônica invade o mundo todo, definida pela diversidade de causas como uma doença complexa, sendo estas muitas vezes incompreendidas envolvendo desde o ambiente em que se vive, a prevenção de fatores desencadeantes e o controle destes, interferindo na dinâmica familiar e psicossocial da vida destes pacientes. Busca-se através deste estudo compreender a vivência da família de crianças portadoras de asma brônquica. A metodologia utilizada foi qualitativa do tipo compreensivo-descritivo acerca da experiência da família de crianças portadoras de asma brônquica, a fim de visualizar suas expectativas diante da doença. Para a organização dos dados, utilizou-se conceitos da hermenêutica favorecedores da interpretação dos discursos. O estudo foi realizado num hospital de referência pediátrico em Fortaleza, Ceará, onde foram entrevistadas oito cuidadoras através de uma entrevista semi-estruturada, respeitando os princípios éticos de pesquisa com seres humanos. Observou-se que as participantes em seus discursos relatavam o seu conhecimento sobre a doença mediante a leitura de bulas, informações profissionais e outras fontes como a mídia. Estas informações muitas vezes eram distorcidas e equivocadas, gerando temor aos efeitos colaterais e desencadeando a administração inadequada de subdoses das medicações, comprometendo o efeito desejado. Estas mães identificavam sinais de crise e mediante o insucesso do controle em casa, procuravam atendimento profissional. Utilizavam a fé como responsável pelo bem-estar de seus filhos e faziam projeções futuras para estes pacientes, com prognóstico de ausência da doença no decorrer de suas vidas, proporcionando uma vida próxima de um paciente sem asma. Percebe-se que estas mães persistem na tentativa de resolver ou mesmo controlar o que a asma ocasiona, mas que a dificuldade de compreender algumas informações sobre a doença e o seu tratamento põe em risco a eficácia do mesmo, necessitando de ações de intervenção na saúde na orientação destas cuidadoras para a resolução desta problemática.

**Palavras-chave: asma, família, criança.**

## **ABSTRACT**

Bronchial asthma as a chronic disease invades the world, defined by the diversity of causes such as a complex disease, and these often misunderstood from the surrounding environment that we live, to prevent and control these triggers, interfering in family dynamics and psychosocial life of these patients. Search through this study is to understand the experience of families of children with asthma brônquica. A methodology was qualitative and descriptive understanding of the kind about the experience of families of children with asthma in order to visualize their expectations about the disease. For the organization of data, we used the concepts of hermeneutic interpretation of speeches favoring. The study was conducted in a pediatric referral hospital in Fortaleza, Ceara, where eight caregivers were interviewed using a semi-structured interview, respecting the principles of ethical research with humans. It was observed that the participants in their speeches reported their knowledge about the disease by reading labels, and other professional information sources like the media. This information was often distorted and misleading, causing fear of side effects and triggering the inappropriate administration of underdosing of medications, compromising the desired effect. These mothers identified by signs of crisis and failure of control at home, seeking professional care. Use faith as responsible for the welfare of their children and future projections made for these patients, the prognosis of absence of disease throughout their lives, providing a life close to a patient without asthma. It is felt that these mothers persist in trying to solve or even control what causes asthma, but the difficulty in understanding some information about the disease and its treatment jeopardizes the effectiveness of the same, requiring intervention actions in health orientation of these caregivers to resolve this issue.

**Keywords: asthma, family, children**

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO</b> .....	10
<b>1.2 A ASMA E O CUIDADO</b> .....	12
<b>1.2.1 O cuidado na criança portadora de asma</b> .....	12
<b>1.2.2 O cuidado interdisciplinar na asma</b> .....	15
<b>1.2.3 O cuidado nas situações de cronicidade</b> .....	16
<b>1.3 Educação em saúde na asma</b> .....	17
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	20
<b>2.1 Geral</b> .....	20
<b>2.2 Específicos</b> .....	20
<b>3 TRAÇADO METODOLÓGICO</b> .....	21
<b>3.1 Tipo de estudo</b> .....	21
<b>3.2 Local do estudo</b> .....	23
<b>3.3 Período do estudo</b> .....	24
<b>3.4 Participantes do estudo</b> .....	24
<b>3.5 Aspectos éticos</b> .....	26
<b>3.6 Instrumento de obtenção de dados</b> .....	26
<b>3.7 Processo de organização e análise dos dados</b> .....	30
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	36
<b>4.1 A expectativa materna diante da asma</b> .....	36
<b>4.2 A construção do cuidado da criança com asma</b> .....	62
<b>5 A VIVÊNCIA DE MÃES QUE CUIDAM DOS FILHOS ASMÁTICOS</b> .....	77
<b>6 REFLEXÕES FINAIS</b> .....	81
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	84
<b>APÊNDICES</b> .....	90



# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A asma brônquica como doença crônica invade o mundo todo, definida pela diversidade de causas como uma doença complexa, sendo estas muitas vezes incompreendidas por profissionais e por pacientes. Envolve desde o ambiente que se vive, à prevenção de fatores desencadeantes e o controle destes, interferindo na dinâmica familiar e psicossocial da vida destes pacientes.

A asma conceitualmente é uma doença inflamatória crônica das vias respiratórias que torna os brônquios hiperresponsivos aos fatores desencadeantes das crises. Nas últimas cindo décadas, o conceito de asma apresentou modificações significativas à medida que se avançou nos progressos da sua terapêutica. Do broncoespasmo à inflamação, os conhecimentos foram agregados paulatinamente e permitiram que se chegasse ao manejo terapêutico moderno (TARANTINO, 2008).

Esta obstrução à passagem de ar pode ser revertida espontaneamente ou com uso de medicações. Anualmente ocorrem cerca de 350.000 internações por asma no Brasil, constituindo-se ela na quarta causa de hospitalizações pelo Sistema Único de Saúde (2,3% do total) e sendo a terceira causa entre crianças e adultos jovens (BRASIL, 2000).

A mortalidade por asma ainda é baixa, mas apresenta uma magnitude crescente em diversos países e regiões. Nos países em desenvolvimento, a mortalidade por asma vem aumentando nos últimos 10 anos, correspondendo a 5% a 10% das mortes por causa respiratória, com elevada proporção de óbitos domiciliares. No Brasil, no ano 2000, a taxa de mortalidade por asma como causa básica ou associada foi de 2,29/100.000 habitantes e a mortalidade proporcional foi de 0,41%, predominando na faixa etária de adulto jovem e em ambiente hospitalar (CIRCE NETO; FERREIRA FILHO, 2006).

A asma tem sido evidenciada frequentemente em discussões pelos profissionais inseridos no tratamento da doença, que muitas vezes propõem movimentos de conscientização e esclarecimento para a população, como por exemplo, um dia mundial da asma. São momentos em que órgãos competentes se mobilizam, utilizando a mídia como ferramenta

importante para que as informações cheguem para um maior número de pessoas, despertando com sua devida importância a magnitude da problemática da doença, suas repercussões, seqüelas, além de como agir diante do quadro clínico, sendo este último o ponto crucial no controle e tratamento.

As ações básicas de saúde têm se constituído em um dos alicerces para a diminuição da morbimortalidade, principalmente para crianças menores de cinco anos em decorrência das doenças prevalentes, onde a asma está contida neste grupo de patologias. Como método para minimizar este problema, a estratégia AIDPI (Atenção Integrada de Doenças Prevalentes da Infância) supera a falta de integração das ações, potencializando seu efeito e aumentando as oportunidades para a prevenção, detecção precoce e tratamento dos problemas de saúde. Além disso, contempla ações de educação e apoio às famílias quanto ao cuidado e atenção adequada da criança no domicílio.

Ainda, dada a forma como está proposta, a estratégia permite uma abordagem que busca responder não só às questões que emergem do plano biológico, mas também aquelas que se referem à determinação social do processo saúde-doença (VALENTE *et al.*, 2000). Diante disso, preconiza-se a questão da interdisciplinaridade dos profissionais, inseridos na terapêutica como ponto relevante na otimização da conduta destes pacientes. O AIDPI como estratégia visa integrar a interdisciplinaridade de profissionais na atenção à criança, somando saberes a se fazerem atuantes em prol dos benefícios aos pacientes e a família do mesmo, onde a interdisciplinaridade se faz necessária às ações de tratamento e prevenção da asma. Esta relação intrínseca dos profissionais proporciona ao paciente um melhor entendimento do que seja a doença, com cada profissional em sua competência, visando atitudes que minimizam as repercussões deletérias que ela acarreta.

A educação em saúde da família repercute no cuidado do paciente de forma íntima e direta, interferindo no processo de cura e reabilitação deste. Devido à cronicidade da doença, o tratamento de asma em crianças é geralmente feito a domicílio, sob a responsabilidade dos pais. Os conhecimentos deles sobre asma podem influenciar na adesão ao tratamento e, conseqüentemente, no controle dos sintomas da doença nos seus filhos.

A carência de conhecimento sobre asma por parte dos pais de crianças asmáticas foi demonstrada em vários países com níveis socioeconômicos e culturais distintos. Essa desinformação foi apontada como um dos principais fatores responsáveis pela maior demanda

de atendimento em pronto-socorro e maior taxa de hospitalização por crises asmáticas em crianças (ZHANG *et al.*, 2005).

Conviver com crianças asmáticas leva muitos pais e cuidadores a permanecerem no escuro da dúvida e da incerteza de que estão fazendo o que é específico como oportuno para a resolução do quadro. A vivência diária destas pessoas se insere num mundo de angústias, temores, mas também em destaque vitórias e resolução de enigmas. Experiências diárias com o paciente? Vivências do que é ser um paciente asmático? Poderiam ser colocadas em questão as situações que realmente estas pessoas são submetidas: experiências ou vivências? Partindo do significado destas expressões, experiência é tudo aquilo que está relacionado ao tempo exposto à técnica, ao *know how*, à tecnologia existente ou ao aspecto operacional de uma atividade. Porém, a vivência, por sua vez, exclui os aspectos técnicos. A vivência é tudo aquilo que está relacionado ao tempo que uma pessoa fica exposta à liderança, relacionamento, controle emocional e à intuição.

Logo, estas situações foram relevantes para a escolha desta temática, em virtude de experiências pessoais com a problemática do que é conviver com uma criança asmática. Experiências que se incluem no trajeto formador da vivência destas pessoas. Cada técnica, cada experiência vivida, compõe a linha da vivência que estas pessoas possuirão como valores para suas vidas. Experiências isoladas podem até ter seu valor individual indubitavelmente, mas quando são inseridas no histórico de outras já passadas, formam a história de vida daqueles indivíduos.

Através desta pesquisa, busca-se compreender como se dá a experiência dos pais no cuidar destas crianças, como se sentem, e quais as repercussões dessa circunstância na dinâmica familiar. A asma diante do seu quadro clínico reflete nos cuidadores destes pacientes mudanças na sua vida, no cotidiano de cada família. Como se dá este processo de adaptação? Como é encarado perante a sociedade? Que conflitos são gerados diante de tal problemática? Quais situações já foram vivenciadas e o que trouxeram de benefício ou mesmo malefício para a família e para o próprio paciente?

A descrição dessa problemática permitirá desenvolver estratégias de educação em saúde, favorecedora de uma melhor compreensão do cuidado a criança asmática pelos pais ou cuidadores, subsidiando a elaboração de material informativo e didático de prática utilização pela família no cotidiano de assistir à criança asmática.

É esperado que diante da exposição destas experiências e uma melhor compreensão dos fatos, além do entendimento das variáveis que circundam o fator asma proporcionar-se-á então a outras pessoas que estão inseridas na mesma problemática, consigam compreender e conduzir melhor as circunstâncias que poderão estar inseridos na sua vivência, nas suas experiências pessoais, favorecendo uma melhor compreensão e consciência do que é conviver com a asma.

## **1.2 A ASMA E O CUIDADO**

### **1.2.1 O cuidado na criança portadora de asma**

A asma brônquica em sua terapêutica mobiliza uma série de cuidados e mudanças de rotina, tanto dos pacientes acometidos como nos familiares e acompanhantes que têm que lidar com tal doença. A primeira palavra que resume a vida de quem tem a asma como diagnóstico é a limitação que ela ocasiona. Limitação esta nos hábitos, no cotidiano, no ambiente em que vive o paciente, dentre outras, repercutindo não somente para o paciente, mas também para as pessoas com quem convive.

O cuidado em não contribuir para o desencadear de uma nova crise reflete em mudanças de hábitos, desde uma simples corrida até a privação de hábitos alimentares comuns, em virtude de corantes e substâncias desencadeadoras de uma crise, além do controle ambiental que é feito na própria residência, local de trabalho, estudo, lazer, dentre outros (TARANTINO, 2008).

A dificuldade de controle dos fatores desencadeantes faz do paciente e seus familiares e cuidadores verdadeiros escravos destes fatores, uma preocupação permanente para que estes não tenham permissão para proporcionar uma crise.

Se esta situação por si só é incômoda para pacientes adultos, para as crianças e seus cuidadores se torna bem mais complexa. A etapa da infância na vida de um ser humano é recheada de descobertas constantes e de novas experiências a cada dia, e que se faz então mais difícil o controle e discernimento na identificação de situações de crise.

O adoecer na infância por si só já ocasiona uma instabilidade familiar importante, em virtude da necessidade de resolução eficaz do problema, fato este proveniente provavelmente da labilidade e fragilidade que a criança representa. A doença crônica na infância por sua vez ocasiona comportamentos dos pais das mais diversas formas. Liebman, Minuchin e Baker (1975) propuseram um programa de tratamento para a asma psicossomática que comporta três fases: aliviar os sintomas, reduzindo também, com isso, a utilização do doente como mecanismo de evitamento dos conflitos familiares ou conjugais; identificar e mudar os padrões de interação familiar e extrafamiliar que contribuem para exacerbar e perpetuar os sintomas; e por fim, intervenção com vista a mudar a estrutura e funcionamento do sistema familiar, diminuindo o envolvimento da criança, e assim prevenindo uma nova crise sintomática.

Assim, a criança que apresenta a doença pode tornar-se um mediador de hábitos intra-familiares. A criança pode se comportar de uma forma por vezes manipuladora de situações em que pode estar em questão o controle dos limites da mesma, e que poderá interferir até mesmo em sua formação pessoal.

Para melhor condução da doença, faz-se necessário que crianças com asma sejam incluídas em terapêuticas específicas, em que haja um trabalho interdisciplinar de profissionais de saúde como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, dentre outros, visando à confluência de saberes voltados para a minimização de sintomas, controle das crises, além do prolongamento de tempo das intercrises. A interação entre os profissionais, atuando de forma complementar ao papel do outro traz benefícios ao paciente, contrária a situação de cada profissional agir de forma individual e independente do trabalho dos demais colegas.

A cronicidade da doença é um fator agravante do quadro de pacientes asmáticos, pois, nestes pacientes, a crise pode ser desencadeada a qualquer momento e a partir de então, pode gerar outras complicações, dificultando o processo terapêutico de reversão do quadro.

Diante da problemática que a asma brônquica traz, a prevenção de crises e o controle da doença, se faz importante que pacientes e cuidadores sejam orientados permanentemente a cada consulta, a fim de proporcionar melhores condições de convívio com a doença, em virtude da sua cronicidade, além de uma qualidade de vida otimizada, aproximando-se daquela de pessoas que não possuem a doença.

### 1.2.2 O cuidado interdisciplinar na asma

De acordo com a Iniciativa Global para a Asma (GINA), que trabalha com profissionais de saúde e agentes comunitários da saúde pública em todo o mundo para reduzir a prevalência, morbidade e mortalidade da asma, esta é uma das doenças crônicas mais comuns no mundo. Estima-se que cerca de 300 milhões de pessoas em todo o mundo têm asma (SILVA; SILVA; SANTOS, 2009). Os profissionais envolvidos deverão estar capacitados em lidar com a problemática da asma de forma terapêutica, além da minimização das repercussões deletérias a que a doença leva.

Não basta o profissional ser científico, ou seja, que tenha conhecimento. Ele deve ser humano, produzir o saber e descobrir o cuidado cultural, promovendo, assim, um tratamento adequado à realidade de sua clientela, contribuindo na forma de enfrentar a problemática que circunda estes pacientes. Nesse sentido, é essencial que se respeite a cultura e os modos de vida das mães cuidadoras das crianças com asma, para que, ao longo do atendimento, possam ser preservados, acomodados e até mesmo reestruturados aos seus valores (SILVA; SILVA; SANTOS, 2009).

Vale ressaltar que muitas vezes algumas mães se vêem diante de um mundo novo de informações por vezes difíceis de serem compreendidas. As regras são passadas e devem ser cumpridas de uma forma indiscutível. É importante que profissionais destinem uma parte de sua consulta para o esclarecimento das mães, utilizando termos simples e adaptáveis a uma melhor compreensão. Assim tornar-se-á mais claro a que a terapêutica se propõe, bem como o que acontece no momento da crise, facilitando a escolha de estratégias mediante tal sintomatologia específica para o quadro.

A educação em saúde para estes pacientes contribui para a minimização do número de crises e consequente estabilização clínica. Isto porque pacientes e cuidadores orientados, cientes dos fatores de risco que culminam com o aparecimento de crises recorrentes, reduzem as chances do aparecimento de crises, resgatando a importância do processo preventivo, de promoção à saúde, na tentativa de retirar o foco de situações unicamente curativas, estabilizando a situação clínica do pacientes. Conseqüentemente, reduzem o número de complicações decorrentes das crises que surgem durante o tratamento destes pacientes.

A atenção às pessoas com asma pressupõe um acompanhamento em longo prazo. Para o estabelecimento de uma atenção qualificada e resolutiva, a incorporação de tecnologia e enfoque da humanização do atendimento, nos seus aspectos de acolhimento, vínculo, longitudinalidade e autonomia, são peças fundamentais.

O profissional da saúde é responsável por lidar com seres humanos em fase de formação física, mental, psicológica e social, no qual ainda existe foco na pedagogia tradicional, sendo esquecida a característica dinâmica com base experimental. O nível de escolaridade exerce interferência no nível de cuidado destes pacientes, onde uma maior escolaridade propiciaria um conjunto de ações relacionadas ao cuidado mais adequado da criança e ao conhecimento de medidas preventivas de saúde, as quais reduzem a morbidade por doença respiratória (FROTA; MARTINS; SANTOS, 2008).

Frequentemente nos serviços de saúde é feita uma abordagem restrita ao tratamento sintomático do seu quadro agudo, apresentando como resultado, internações desnecessárias e morbidade elevada; visitas frequentes a serviço de urgência; e recorrentes faltas à escola, com alto custo econômico e social (SILVA, 2005).

### **1.2.3 O cuidado nas situações de cronicidade**

A asma detém a característica de cronicidade pelo fato de não se tratar de uma doença em que a terapêutica vise à cura e sim o alívio dos sintomas, permitindo que a pessoa tenha vida completamente normal.

A impossibilidade de cura absoluta de uma doença, definindo um quadro de cronicidade de uma patologia, leva frequentemente a dificuldade de controle da sintomatologia apresentada em cada crise. Isso pode ocorrer tanto por dificuldade de adesão ao tratamento, sua continuidade, bem como o aparecimento de situações diferenciadas em cada crise, exigindo destas uma nova forma de controle.

Muitos pacientes, e em se tratando de crianças e seus cuidadores, pelo próprio padecimento da clínica que a doença traz, buscam identificar como uma espécie de resolução de um quebra-cabeça de causa-consequência, onde se busca num papel investigativo em elucidar a causa desencadeadora das crises, visando a minimização destas pelo afastamento do motivo de tal episódio, sendo ele desde a exposição a alergênicos, até situações do cotidiano, como uma corrida de pequeno percurso, por exemplo.

Estes cuidados muitas vezes em excesso, são percebidos nos discursos das mães de criança asmática, que relatam o medo do aparecimento de novas crises, agindo com proteções em demasia com seus filhos, impedindo-os, assim, de levar uma vida normal, podendo até mesmo retardar o desenvolvimento natural do aprendizado destas crianças (BOSI, 1998).

Sem dúvida, a situação de proteção materna visa à minimização de repercussões deletérias à criança. Porém, ao mesmo tempo em que se evita o aparecimento destas crises, surgem novos problemas que interferem no seu desenvolvimento como ser humano dito normal, que possui necessidades por um lado, e exige limites por outro. Logo, a situação destes pais e cuidadores reflete-se nos seus atos e escolhas, decorrentes desta situação de adoecimento crônico na infância.

Viana, Barbosa & Guimarães (2007) referem um estudo realizado com 40 famílias, 20 das quais com uma criança asmática, sendo o restante o grupo controle. Concluíram que as famílias com crianças asmáticas manifestavam mais tendências do que as famílias do grupo controle para evitar conflitos e que as crianças eram mais frequentemente envolvidas nas discussões dos pais.

Percebeu-se que os pais de crianças portadoras de alguma doença crônica, como é a asma, agem de forma protecionista com o paciente, quando se aborda a questão dos conflitos entre os pais. Estes pais direcionam-se exclusivamente à patologia da criança e suas repercussões, e tentam minimizá-las objetivando evitar conflitos que poderiam representar a potencialização do quadro. As discussões existentes tinham o envolvimento da figura do paciente crônico, pois este paciente e seu quadro clínico faziam parte intrinsecamente do traçado do cotidiano destas famílias.

### **1.3 EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA ASMA**

Mesmo dispondo de todos os recursos para um diagnóstico preciso e tratamento eficaz, morrem no Brasil em média seis pacientes diariamente em decorrência da falta de diagnóstico e/ou tratamento adequados.

As políticas públicas de distribuição de medicamentos existentes atualmente alcançam apenas uma pequena parcela de pacientes. Somente portadores de asma grave têm acesso à medicação, e que mesmo assim tenham um acesso burocrático. A portaria 2084 do Ministério da Saúde, publicada no final de 2005, regulamenta o atendimento a pacientes portadores de asma leve e moderada, que são a grande maioria. Porém ainda não se faz como um Plano Nacional de Asma.

Acredita-se que um dos principais pilares da prevenção e controle da asma diz respeito ao processo educativo. A infância é uma fase da vida na qual o indivíduo não tem independência no autocuidado, sendo a mãe, na maioria das vezes, a cuidadora. É preciso conhecer as características culturais e sociais da mãe-cuidadora da criança asmática que procura, em crise, o serviço de emergência nos hospitais. Os questionamentos surgem em relacionar as recidivas com a questão cultural materna, o conhecimento dessas mães sobre a doença e que ações preventivas são adotadas na prevenção das crises, valorizando o cuidado materno (FROTA; MARTINS; SANTOS, 2008).

Além disto, a diversidade climática que o Brasil apresenta, bem como diferentes aspectos culturais, são particularidades fundamentais para a educação em saúde. Estes são pontos relevantes no traçado da estratégia em se conseguir atingir e sensibilizar os pacientes e seus cuidadores. Cada região possui suas peculiaridades, onde deve ser feita cada ação voltada com certa especificidade para aquele respectivo núcleo que se queira trabalhar.

A necessidade da educação em saúde se faz presente de forma urgente, com a conscientização dos profissionais de saúde para que possam colaborar para a maior efetividade na prevenção de asma. Somente o assistencialismo técnico não produz autonomia e, se for mal executado, produz dependência irreversível. Em contrapartida, os atrasos na definição diagnóstica da asma devem ser observados, devendo adaptar-se a diagnóstico novo, com descrição detalhada da história clínica da criança que permita detecção precoce, para tratamento mais eficaz (STUBBE, 2005).

É de fundamental importância que tanto profissionais como pacientes estejam bem informados sobre a natureza da doença e os recursos disponíveis para seu controle. Em caso contrário, tanto os esquemas terapêuticos poderão ser equivocados, como os pacientes poderão não aderir ao tratamento. A maneira de proceder dependerá por um lado dos recursos do serviço/clínica/consultório, e por outro das características dos pacientes. Podem ser

utilizados folhetos, manuais, cursos rápidos, reuniões de grupo, conforme as características dos pacientes e a disponibilidade do serviço assistencial. O profissional de saúde deve a cada consulta lembrar ao paciente e familiar os princípios básicos do tratamento da asma, enfatizando o que for mais relevante para o caso individual.

A partir do momento que os cuidadores iniciam a busca de explicações para o surgimento de cada sintoma que o paciente apresente, inicia-se a busca de um diagnóstico para a explicação da ocorrência frequente de tais sintomas. Além disso, o diagnóstico diferencial ainda é um desafio, tanto para os profissionais que atendem estes pacientes, como para o próprio paciente, que deverá relatar de forma mais próxima do fidedigno para que não se tenha influência negativa na formação do diagnóstico correto do quadro clínico.

As consultas de rotina, ou mesmo as consultas pós- crise, vão elucidando a sintomatologia que se repete, o contato com algumas substâncias, dispnéia após esforço, dentre outros fatores desencadeantes de uma crise asmática, gerando sinais de alerta para que se evite o surgimento de uma nova crise. Assim, a mãe ou o cuidador do paciente começa a interligar causa e consequência, traçando então uma verdadeira lista de restrições com um único intuito: o não surgimento de uma nova crise.

O reconhecimento de uma crise se dá pela repetição de uma sintomatologia característica, já citada anteriormente, mediante a submissão a estes fatores desencadeantes. Porém, somente após o diagnóstico dado pelo médico é que se percebe e admite-se que se tem a doença, antes subnotificada como qualquer outro quadro clínico paralelo à sintomatologia de intercessão com um quadro de asma brônquica.

Muitas vezes, pacientes portadores de asma brônquica devem se submeter aos tratamentos de urgência em casos mais severos, devendo então recorrer a emergências hospitalares. Este fato ocasiona aos familiares e cuidadores um certo temor da repetição do quadro, fazendo com que estes busquem situações predisponentes ao início da crise, iniciando assim um comportamento de vigilância permanente para estes pacientes.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

- Compreender a vivência da família de crianças portadoras de asma brônquica.

### **2.2 Específicos**

- Identificar as crenças, valores e sentimentos dos cuidadores acerca da asma brônquica e suas influências na formulação estratégias familiares, junto às crianças, para lidar com a doença em seu cotidiano.

### 3 TRAÇADO METODOLÓGICO

#### 3.1 Tipo de estudo

A pesquisa surge no momento em que se toma consciência de um problema e se sente impelido a buscar uma solução. É uma atividade voltada para solução de problemas, mediante o emprego de processos científicos. O valor da investigação científica está na satisfação da curiosidade, ao efetivar o desejo de conhecer (SANTOS, 2002).

A abordagem da família, a partir da convivência com o paciente asmático, definida por suas estratégias no cuidar, suas adaptações, temores e medos se faz relevante, descrito como o problema a ser estudado nesta pesquisa, na tentativa de se evidenciar como estes indivíduos lidam com esta situação, que reflete por todos aqueles que convivem com o paciente acometido de asma brônquica.

Mediante a natureza do objeto de estudo, a metodologia considerada adequada foi a do tipo qualitativa. Com a finalidade de compreender a experiência da família de crianças portadoras de asma brônquica, a opção pela investigação qualitativa permitiu a observação de aspectos do cuidado da mãe com o filho asmático, a descrição do conhecimento dessas mães sobre a asma de seus filhos, com posterior elaboração de propostas em Educação em Saúde para essa clientela, visando à prevenção e à promoção da saúde.

A metodologia qualitativa foi do tipo compreensivo-descritivo acerca da experiência da família de crianças portadoras de asma brônquica e suas repercussões na relação familiar. Para a organização dos dados, utilizou-se a hermenêutica.

O princípio fundamental da hermenêutica é a interpretação, dita como único conhecimento adequado da verdade. Para a obtenção desta, acessível de muitos modos, a verdade é conseguida por várias formas, mas nenhuma destas se sobrepõe a outra, gerando exclusividade neste ou naquele modo (PAREYSON, 2005).

Assim, a hermenêutica como suporte de análise dos dados propôs à pesquisa o suporte destas interpretações dos discursos destas cuidadoras que convivem com seus filhos

diariamente e, baseado nestas falas, pretendeu-se abstrair o sentimento destas pessoas, da família, e compreender o convívio destas com pacientes acometidos por asma brônquica.

Minayo (2010) diz que a abordagem qualitativa não pode pretender o alcance da verdade, com o que é certo ou errado; deve ter como preocupação primeira a compreensão da lógica que permeia a prática que se dá na realidade. De acordo com o estudo aqui proposto, pretendeu-se observar na prática a realidade das famílias destes pacientes, seu dia a dia, seus conflitos e situações, ainda obscuras pelos programas atuantes nesta área.

Com a finalidade de tentar entrar neste universo familiar de um paciente asmático e desvelar os sentimentos que fazem parte do seu cotidiano, optou-se pela análise compreensiva dos dados, destacando-se inicialmente as unidades de significado, os conceitos invariantes e, por fim, as ideias essenciais. O método hermenêutico que foi utilizado visa interpretar o que se mostra, colocando em evidência aquilo que se manifesta, mas que, no início e na maioria das vezes, não se deixa ver. Este método foi utilizado para organização dos significados das palavras, e na análise interpretativa a descrição da realidade observada e experienciada.

A análise destes discursos permitiu segmentar, decompor as falas destas mães para que se conseguisse detectar o real pensamento que estava incluso no discurso. É a decomposição do todo em partes. Em seguida, estas partes foram reorganizadas para compor um “novo todo” ou seja, a síntese destas idéias, mais elaborado e rico em conteúdo.

A análise destes discursos desvelou um pouco do universo que circunda o paciente asmático e sua família, objetivo este de estudo desta pesquisa.

Para o alcance de uma proposta da compreensão de experiência do outro, faz-se necessário compreendê-lo, sendo que para isto se requer a palavra, ou seja, o campo de abertura de um horizonte de compreensão e interpretação pela mediação da linguagem (POKLADÉK, 2004).

Logo, com a utilização da linguagem obtida na fala dos cuidadores destes pacientes, pôde-se compreender a realidade vivida por estas crianças, seus familiares e cuidadores, além de como estes pacientes e familiares vivenciam a situação de conviver com a asma brônquica em suas vidas. Através de instrumentos compatíveis com o objetivo a ser alcançado, os entrevistados poderão explicitar sua vivência através da expressão de seus

medos, suas vitórias, angústias e obstáculos confrontados diariamente, e como eles passam a conviver em sociedade, em seus diferentes núcleos mediante tal situação clínica.

### **3.2 Local do estudo**

O presente estudo foi realizado em um hospital de referência pediátrica que assiste a pacientes portadores de asma brônquica de atendimento ambulatorial. A instituição escolhida em Fortaleza, localidade de realização da pesquisa, foi o Hospital Infantil Albert Sabin que se adequou ao perfil proposto pela pesquisa.

O Hospital Infantil Albert Sabin – HIAS- é um órgão da administração pública estadual, subordinado à Secretaria da Saúde do Ceará. Foi inaugurado em 26 de dezembro de 1952 como Hospital Infantil de Fortaleza (HIF), com a competência de abrigar em três enfermarias, crianças doentes provenientes principalmente do interior do estado. A iniciativa da fundação do HIF foi considerada pioneira, pois, até então, não existia em funcionamento no Ceará nenhuma unidade hospitalar voltada exclusivamente para o atendimento às crianças.

Sua área de atuação abrange todo o estado do Ceará, contudo, pela qualidade e exclusividade da maioria dos serviços oferecidos, também são prestados atendimento a pacientes de outros estados. O hospital tem ainda uma média mensal de 650 internações, 20 mil consultas, 30 mil exames laboratoriais e 350 cirurgias. O corpo clínico é composto por quase 300 médicos, e cerca de 1.300 funcionários, entre servidores do estado e terceirizados.

A eleição do HIAS deveu-se por possuir além do setor de emergência, o ambulatório de acompanhamento de pacientes pediátricos, em destaque os pacientes portadores de asma brônquica, acompanhados de seus familiares, sendo estes últimos a população de estudo desta pesquisa. Os pacientes são atendidos no hospital no setor de emergência e são encaminhados para acompanhamento no ambulatório do próprio hospital. A abordagem da família foi oportuna na medida em que se dirigiram ao ambulatório para acompanhamento, e assim foram abordados para responderem à pesquisa.

Os pacientes que faziam parte do ambulatório de asma não eram apenas os provenientes da emergência do próprio hospital. Eram ainda pacientes encaminhados por outros serviços menos especializados, que não possuíam o devido suporte de acompanhamento direcionado ao paciente asmático.

As consultas deste ambulatório eram agendadas previamente pelo serviço e tinham como dia específico para o atendimento a quarta-feira, no período da tarde, por ordem de chegada com entrega de senhas.

O acompanhamento era feito somente pelo médico pneumologista pediátrico, que poderia encaminhar, dependendo da situação clínica do paciente, para outros setores para realização de exames como hemograma, espirometria, radiografia, entre outros. Este acompanhamento era direcionado à terapêutica clínica prescrita pelo profissional médico, não ocorrendo a intervenção de outra categoria contida no sistema de saúde, como enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista e demais categorias.

### **3.3 Período do estudo**

A pesquisa teve início a partir da elaboração de um projeto que ocorreu em Novembro de 2009, como pré-requisito para seleção do Mestrado Profissional na Saúde da Criança e do Adolescente. Em seguida, o projeto foi aprimorado e definido, sendo submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Infantil Albert Sabin em Abril de 2011, aprovado desde então para realização da pesquisa (Anexo).

Após a aprovação, as entrevistas foram realizadas no período de Junho a Agosto de 2011, perfazendo um total de três visitas ao serviço, ocorridas às quartas –feiras no turno da tarde, período este do ambulatório de asma. As entrevistas foram gravadas e transcritas pela pesquisadora, resultando num total de oito entrevistas para posterior análise.

O período de análise e redação da dissertação ocorreu de Setembro a Dezembro de 2011, data esta última para finalização e apresentação da presente dissertação para submissão a avaliação e posterior aprovação para titulação de mestre.

### **3.4 Participantes do estudo**

Participaram do estudo familiares (mãe ou cuidador) de crianças portadoras de asma brônquica, que acompanhavam tais pacientes ao ambulatório especializado. Foram escolhidos de forma aleatória os participantes da pesquisa, sendo estes, familiares de crianças acometidas de asma brônquica que buscam atendimento no referido hospital. A pesquisa foi realizada no setor de acompanhamento destes pacientes, sejam encaminhados por outras instituições, sejam pacientes que estiveram no setor de emergência do referido hospital.

Estes pacientes estavam com pelo menos um ano de tratamento e no máximo com três anos de evolução do mesmo, contando a partir do diagnóstico da doença. Esta condição para escolha dos sujeitos da pesquisa ocorreu a fim de que se atingissem os objetivos almejados pela pesquisa. Acreditou-se que pacientes com pelo menos um ano de tratamento tivessem mais subsídios de informações para compor o conjunto de informações a serem discutidas pela presente pesquisa.

Foram entrevistados oito participantes, onde estas mães ou responsáveis estavam acompanhando, no momento, seus filhos para consultas periódicas. Este número das participantes foi definido atribuindo o critério de saturação teórica. A saturação teórica é compreendida pela observação do pesquisador de que se estabelecesse uma repetição nos discursos dos entrevistados, delineando um nexo entre diferentes subjetividades.

Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), o fechamento amostral por saturação teórica é definido como a suspensão de inserção de novos participantes, quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa repetição, ou mesmo uma redundância nas falas, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. Noutras palavras, as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa, pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados.

As mães ou cuidadoras eram convidadas a participarem da pesquisa, ocorrendo em seguida uma breve explicação dos objetivos do estudo. Após isto, era entregue uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinada pela pesquisadora, e feita a leitura do mesmo, a fim de que fosse retirada qualquer dúvida que porventura surgisse para a participante da pesquisa. A outra cópia do TCLE, também assinada pelo participante e pelo pesquisador, era destinada ao pesquisador (Apêndice C).

Posteriormente, foi preenchida uma ficha com dados pessoais dos participantes e dos pacientes (Apêndice A) com o propósito de facilitar a composição da análise dos dados na identificação dos discursos, além de registro de contatos para porventura necessidade do pesquisador de consultas após as entrevistas.

Em relação aos critérios de exclusão, não foram entrevistados indivíduos que não participavam do cotidiano dos pacientes, e que não possuíam a vivência diante da doença e

dos fatores associados à mesma, estando naquele momento somente em acompanhamento. Foram excluídos ainda familiares de pacientes que eram provenientes da emergência durante a realização das entrevistas, devido provável alteração do discurso que estes participantes poderiam apresentar, em virtude das questões emocionais de uma situação de crise, que poderiam interferir nas respostas dadas a pesquisadora.

### **3.5 Aspectos éticos**

Os participantes foram informados sobre o caráter da pesquisa, explicando-a de forma clara, sendo assinado em seguida um termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), de acordo com a Resolução Nº 196/ 96, Ministério da Saúde, permitindo aos mesmos durante a execução da pesquisa desistir da sua participação sem nenhum dano ao estudo ou mesmo para o participante.

Uma cópia do referido termo de consentimento permaneceu com o pesquisador e a outra via foi destinada ao participante a fim de que se tomasse conhecimento da necessidade além da seriedade e credibilidade da pesquisa.

O projeto da pesquisa foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, que emitiu o parecer de aprovação pelo protocolo número 020/2011, onde após esta autorização foi iniciada a pesquisa de campo com a coleta de dados.

À pesquisadora foi permitido adaptar algumas questões com palavras de maior complexidade para uma linguagem com nível de melhor compreensão dos indivíduos entrevistados.

### **3.6 Instrumentos de obtenção de dados**

A obtenção dos dados ocorreu através de entrevistas semiestruturadas, realizadas com os participantes, ou seja, mães ou cuidadoras das crianças asmáticas, seguindo o caráter exploratório. Foi iniciada a partir da questão norteadora: “Como você cuida do seu filho com asma?”

A partir de então, as respostas foram construídas, servindo de prévia para os questionamentos posteriores, fato este que define uma entrevista semiestruturada.

As entrevistas semiestruturadas consistem na combinação de perguntas abertas e fechadas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de uma conversa informal. Ele deve ficar atento para dirigir, no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa, fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras, ou ainda ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o informante tenha “fugido” ao tema ou tenha dificuldades com ele. Esse tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados (BONI; QUARESMA, 2005).

Previamente às entrevistas, foi realizado o preenchimento pelo pesquisador de um formulário (Apêndice A) com dados identificações da criança e da família respectivamente, com o objetivo de facilitar a identificação dos discursos durante a análise e ainda, auxiliar numa consulta posterior necessária com os entrevistados para algum esclarecimento ou complementação de dados.

Segundo Minayo (2010), a entrevista é uma conversa a dois, feita por iniciativa do entrevistador, destinada a fornecer dados e informações pertinentes a um objeto de pesquisa.

Assim, uma entrevista traduz uma fala relativamente espontânea, com um discurso falado, que uma pessoa – o entrevistado – orchestra mais ou menos à sua vontade. A subjetividade está muito presente: uma pessoa fala. Diz “eu”, com o seu próprio sistema de pensamentos, os seus processos cognitivos, os seus sistemas de valores e de representações, as suas emoções, a sua afetividade e a afloração do seu inconsciente (BARDIN, 2010).

Isto então afirma a adequação na utilização da entrevista neste estudo, pois se busca compreender a experiência da família de crianças portadoras de asma brônquica, além de suas repercussões na relação familiar. A subjetividade que a entrevista possui permite um meio para se chegar aos sentimentos e representação do que é conviver com o paciente infantil asmático.

Facilita-se, pois, à condução da pesquisa, permitindo ao pesquisado expor suas idéias e sentimentos a respeito do assunto em análise supracitado, mediante suas próprias experiências vividas.

Segundo Pokladek (2004), é a subjetividade como experiência vivida em contexto organizacional que envolve a intersubjetividade, a expressão, a participação, as emoções, em suma o sujeito capaz de fazer escolhas, de tomar decisões, de examinar a dimensão política de suas ações, as estratégias ou as boas razões para agir segundo seu modo de pensar.

Cada indivíduo pôde expressar um pouco do seu universo deste assunto abordado, em que então se fez conteúdo para discussão neste estudo. Assim, após estas análises buscou-se compreender e desvelar um pouco mais a situação do que é conviver com a asma hoje.

As entrevistas aplicadas foram gravadas pela pesquisadora com um aparelho smartphone, marca Nokia, modelo 5530. Após a execução da entrevista, estes discursos eram transcritos, digitados pela pesquisadora para análise posterior.

Na amostra, observam-se na quase totalidade dos sujeitos, que as participantes entrevistadas eram as mães dos pacientes, onde somente uma delas era a cuidadora do mesmo, com o parentesco de tia paterna.

As participantes do estudo eram provenientes tanto da cidade de Fortaleza como do interior do estado do Ceará. Cinco das oito participantes (62,5%) eram provenientes da própria capital, Fortaleza, e apenas três participantes (37,5%) vinham de cidades do interior do estado como Paraipaba e Jaguaribe.

A faixa etária dos pacientes deste estudo, era de crianças com idade entre 02 e 08 anos com o diagnóstico de asma brônquica.

As oito entrevistadas, durante a análise, receberam a denominação de nomes fictícios para resguardar a identidade destas participantes. Foram designados nomes de mulheres que se destacaram na história bíblica, mães estas que mereceram evidência mediante suas histórias de vida. Estes nomes da história têm pontos comuns com as participantes da pesquisa por seu compromisso como mãe e cuidadora de seus filhos, que até hoje são citadas por terem se tornado verdadeiros exemplos de amor materno. Fez-se oportuna esta escolha pelo incessante zelo destas mães frente ao acometimento da doença de seus filhos. Foram escolhidas para as oito participantes os seguintes nomes: Ana, Eva, Hagar, Isabel, Maria, Raquel, Rebeca e Sara.

Nos discursos obtidos, quando referido o nome dos pacientes, ou seja, as crianças, foi utilizada a denominação dos filhos destas mães escolhidas na história bíblica, sendo estes os seguintes, respectivamente: Samuel, Abel, Ismael, João, Jesus, Benjamim, Esaú e Isaac. Estas denominações, como citado anteriormente, foram escolhidas objetivando-se resguardar a identidade dos referidos participantes, a partir da idéia do anonimato, descritos pelos princípios éticos de pesquisa.

As histórias destas mulheres, ainda que não pertençam ao tempo atual, permanecem presentes contemporaneamente pelas suas histórias de amor materno e superação.

- **Ana:** era estéril e, por isso, seu marido Elcana tinha o direito de se casar com outra mulher. Só muito tarde Ana gerou filhos - um primogênito, homem, chamado Samuel (1 Sm 1-2).

- **Sara:** casada com Abraão, era estéril. Então, juntos decidiram que teriam uma criança através de sua escrava egípcia Hagar. Assim nasceu Ismael. Mais tarde também Sara teve uma criança, um primogênito, filho homem, chamado Isaque (Gênesis 16 e 21).

- **Raquel:** Ela e sua irmã Lia eram casadas com o primo Jacó. Lia foi abençoada com seis filhos e uma filha. E Raquel, depois de sofrer amargamente com a esterilidade, gerou José e Benjamim (Gênesis 29-30).

- **Maria:** é a mãe que sintetiza muito bem um novo tipo de maternidade. Ela é uma jovem mulher que concebe uma criança em condições de mistério, que não tem reconhecimento da sociedade. Fica sozinha, prestes a perder seu noivo. Depois, dá à luz em condições precárias. Revela-se profetiza e corajosa. É uma mulher inteligente e presente na vida de Jesus e educa seu filho com desapego, preocupação e liberdade.

- **Hagar:** Escrava de Abraão, deu a luz a Ismael, devido Ana não poder gerar filhos.

- **Eva:** Mãe de Caim e Abel, esposa de Adão, que segundo os escritos veio da costela de seu esposo.

- **Isabel:** Prima de Maria, mãe de Jesus, esposa de Zacarias. Embora estéril, e com idade extrema, deu a luz a João Batista.

- **Rebeca:** Esposa de Isaque, que orou a Deus porque Rebeca era estéril. Deus respondeu as orações, e disse que ela daria luz a duas nações, e Rebeca concebeu Esaú e Jacó.

### **3.7 Processo de organização e análise dos dados**

Os discursos obtidos após aplicação das entrevistas emitiram os conceitos considerados por essas mães em relação à asma de seus filhos. Muitos destes conceitos refletiam as experiências que estas cuidadoras viveram e vivem permanentemente com estes pacientes, que constituem as partes de um todo.

Corroborando com esta análise para o estudo, Russ (2010) defende que os fragmentos, as partes da experiência de cada mãe corresponderão ou a uma intuição sensível direta, ou a uma vivência individual e subjetiva, ou ainda a uma apreensão por meio de conceito isolado. Estas são verdades isoladas, inteiramente reais e existentes.

As percepções destas mães traduzidas em seus discursos emitem a intuição sensível direta citada pela autora que reflete as sensações imediatas, para estas mães sempre verdadeiras. A vivência individual e subjetiva destas crianças, referida pelas mães e cuidadoras com asma, transparece individualidades singulares, e não de uma verdade imediatamente universal.

Assim, permite-se nesta interpretação o recorte do entendimento abstrato, produtor de conceitos que operam analiticamente e constituem outras tantas verdades separadas. Com o conceito, recorta-se, divide-se, tornando-se instrumento de soletrar fenômenos (RUSS, 2010).

Este recorte é visualizado quando se busca nos discursos as unidades de significado. Estas unidades são as verdades parciais identificadas por estas mães no cuidar de seus filhos, não sendo ainda as verdades efetivas. Estas são ditas como o imediato, aquilo que não se comporta intermediário e que nestas condições, se dá como primeiro, original, pré-reflexivo, simplesmente vivido, instantâneo.

As entrevistadas em suas falas expressavam dados de sua vivência, experiência interior, reportando ao pesquisador não somente o que sentiam em relação a si mesmos como de terceiros, da família, dos amigos e do próprio paciente. Ela expressava a resposta da sua intuição e sentimento como mãe, como cuidadora e responsável pela integridade daquele

indivíduo. Esta intuição também era composta pelas reações, ou mesmo nos discursos que outrora tenha tido a oportunidade de presenciar, da família e de pessoas da convivência habitual da criança.

Destas entrevistas, digitalizadas e analisadas, foram retiradas de cada discurso as unidades de significado, perfazendo então um total de 169 unidades.

As unidades de significado representam os sentidos das idéias dos sujeitos pesquisados (MOREIRA; SIMÕES; PORTO, 2005).

Para facilitar a análise das entrevistas, foi necessário então dividir em unidades, as unidades de significado, ditas como discriminações espontaneamente percebidas nas descrições dos sujeitos quando o pesquisador assume uma atitude psicológica e a certeza de que o texto é um exemplo do fenômeno pesquisado. As unidades de significado também não estão prontas no texto. Existem somente em relação à atitude, disposição e perspectiva do pesquisador (MARTINS; BICUDO, 1994).

Estas unidades de significado foram definidas com as iniciais formadas pelas letras “M” seguidas da seqüência alfabética de “A” a “H”, mediante o nome fictício para estas mães, como se seguem: MA – Ana; MB- Eva; MC- Hagar; MD- Isabel; ME – Maria; MF – Raquel; MG – Rebeca; e MH – Sara.

As unidades de significado foram ainda denominadas por uma seqüência numérica, como por exemplo, a primeira unidade de significado da mãe A, designou-se MA1, seguidas da segunda, MA2, e assim sucessivamente até a última unidade, ou seja, MH20.(Apêndice D).

As unidades de significados obtidas da mãe A (MA), Ana, foram 26 unidades, MB (Eva) com 19 unidades, MC (Hagar) com 14 unidades, MD (Isabel) com 16 unidades, ME (Maria) com 19 unidades, MF (Raquel) com 32 unidades, MG (Rebeca) com 22 unidades, e por fim, MH (Sara) com 20 unidades de significado.

Após a análise destas unidades de significado, ocorreu a primeira redução (Redução 1) onde as 169 unidades foram organizadas em 13 (treze) conceitos invariantes (Apêndice E), sendo estes:

- I. A fé assegurando o bem-estar;
- II. Descrição da crise pela mãe;
- III. Ação materna diante da crise;
- IV. Fatores desencadeantes da crise;
- V. Conhecimento materno sobre a asma;
- VI. Participação familiar diante da asma;
- VII. Expectativas futuras em relação à asma;
- VIII. Conteúdo informativo sobre a asma;
- IX. Temor materno diante da asma;
- X. Custo financeiro do tratamento;
- XI. Resposta clínica ao tratamento;
- XII. Negação da doença;
- XIII. Comparação com crianças não-asmáticas;

Em seguida, os quatorze conceitos invariantes foram submetidos a uma nova redução (Redução 2), que resultou em quatro conceitos invariantes (Apêndice E), sendo estes:

1. A resposta materna na asma;
2. Bem-estar como expectativa futura;
3. Informações sobre a asma;
4. O cuidado da criança com asma.

Após a redução II, houve um momento de redução para as unidades temáticas, também denominadas de idéias essenciais. Chegou-se então a duas ideias essenciais: A expectativa materna diante da asma e a construção do cuidado da criança com asma (Apêndice E).

Partindo-se da idéia de análise e síntese, Russ (2010) discute que após a análise, na obtenção de verdades parciais, onde a mesma denomina-as de imediatas, corroborando com o que Hegel defende, definindo como vivência subjetiva, a imediatez sensível como sonho fugaz, reflexos vãos e inconsistentes. Ainda é falado que a vivência é um saber que não pode provar-se a si mesmo. A autora explica que não existem verdades parciais, mas sim o todo é que é o verdadeiro, a totalidade concreta.

Para que se chegue então ao concreto verdadeiro, é preciso ultrapassar o estágio de entendimento analítico e chegar a razão, proveniente da síntese, ocorrendo a integração, a razão unificadora, num conjunto esclarecedor, onde este todo proveniente da síntese é que traz a verdade, ainda que seja parcial em virtude do seu dinamismo (RUSS, 2010).

Após análise dos discursos, chegou-se a síntese de todo, este contido em duas idéias essenciais: A construção do cuidado da criança com asma e a expectativa materna diante da asma. As idéias essenciais foram analisadas mediante a fragmentação nos discursos, em confronto com as literaturas referentes.

Foi utilizado o método hermenêutico para que após se empreender as devidas reduções, buscar-se-á a compreensão sobre o conteúdo obtido.

O entrevistado pôde discorrer sobre o assunto, expondo suas vivências a partir da pergunta norteadora, e através da visão dada pela hermenêutica, o pesquisador retirou aspectos relevantes do discurso merecedores de uma compreensão, e que favoreceram a compreensão do todo maior.

A hermenêutica tem como objetivo o conhecimento e a interpretação da fala, gestos, atos, o que faz parte do homem dentro de sua vida psíquica, considerando seu contexto e historicidade. Visa à compreensão dentro de uma essência profunda do que foi dito ou expressado.

Para organização dos discursos o método hermenêutico foi utilizado a fim de buscar um traçado não linear que envolve um movimento contínuo de compreensão e interpretação. Tal análise foi favorecida pelo próprio discurso em busca dos aspectos relevantes para o alcance da compreensão. A compreensão ocorre de uma forma dinâmica, ela não cessa, e nunca se compreenderá um assunto de modo absoluto, plenamente, e sempre terá um aspecto a ser compreendido.

A pesquisadora utilizou a análise compreensiva, em que foram destacadas as unidades de significado descritas pelo discurso com a análise interpretativa da realidade observada e vivenciada. Após a retirada dos significados de palavras do discurso mais expressivas e relevantes para o estudo, recortaram-se para as categorias temáticas, reduzindo em seguida aos conceitos, partindo para um processo dinâmico de ir e vir, referindo à convergência dos significados dos discursos agrupados, retirando por fim as idéias essenciais.

Este método permitiu facilitar para o pesquisador a busca da compreensão do que realmente está sendo abordado, porém partindo da idéia de que esta compreensão se faz de forma inesgotável, e que neste estudo, o olhar do pesquisador parte de um aspecto, o aprofunda e assim, favorece uma outra compreensão, dando a esta uma dimensão maior daquilo dito anteriormente.

O resultado do estudo gerou a inquietação por parte do pesquisador em propor algo que gerasse uma intervenção direta para a categoria em discussão. Logo, percebeu-se que a estratégia de intervir com uma explanação informativa das principais lacunas no conhecimento destas cuidadoras numa sala de espera do ambulatório de asma, seria a forma de chegar a estas mães, objetivando levar estas informações para a otimização do cuidado relacionado à asma com seus filhos.

Em virtude da maioria dos pacientes ser de baixo nível sócio educacional, com formação educacional muitas vezes primária incompleta, acarreta a limitação na utilização de recursos que exijam a habilidade de leitura, como textos sobre a doença. São vários os autores que já detectaram que muitos dos folhetos educativos, na área de saúde, são elaborados requerendo um alto grau de inteligibilidade, e, assim, não conseguem atingir os objetivos a que são propostos (FLAUSINO; OLIVEIRA; ZAGO, 2000).

Os recursos audiovisuais no processo educativo são um auxílio para o educador, no sentido de complementar o recurso da linguagem oral, estimulando outros sentidos no educando. Os recursos audiovisuais formam uma combinação simples que oferecem melhores contingências para a aprendizagem.

A proposta eleita para a informação foi não apenas algo para que fosse lido, mas um instrumento visualmente favorável como um álbum seriado, escolha adequada para tal proposta, ilustrado com figuras que proporcionasse impacto na identificação e na resolução de problemas peculiares ao cotidiano destes pacientes. O álbum seriado consiste em uma coleção de folhas (cartazes) organizadas que podem conter mapas, gráficos, desenhos, textos e outros. Seu uso é extenso na área da educação em saúde e dentre as suas vantagens destacamos: direcionar a seqüência da exposição, possibilitar a imediata retomada de qualquer folha já apresentada, possibilitar a utilização de materiais diversos na sua confecção, como fotografias e desenhos, e assinalar os pontos essenciais de cada tópico apresentado (FLAUSINO; OLIVEIRA; ZAGO, 2000).

As informações englobaram as mais diversas temáticas como, por exemplo, o uso da medicação, efeitos colaterais, medidas preventivas do desencadear de uma crise, sinais de crise, entre outras (APÊNDICE F).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 A expectativa materna diante da asma

Durante as entrevistas, as mães definiram diante dos questionamentos vários aspectos de como é conviver com a criança asmática, como a família lida com esta problemática, projeções futuras para seus filhos, dentre outros.

Após a primeira redução, a partir da análise das unidades de significado, chegou-se aos conceitos invariantes, demonstrando a partir dos discursos, em que se permeia a vida destas mães na sua vivência familiar com suas crianças diante da doença, e as consequências que a mesma leva para o seu cotidiano.

**O conhecimento materno sobre a asma** é proveniente do lidar com o paciente diariamente, possibilitando tanto para as mães como para as pessoas que cuidam e que convivem com essa realidade buscar informações, a fim de que consigam formas de facilitar a convivência com esta doença, além de minimizar as consequências danosas a estes pacientes e às pessoas que participam do seu cotidiano.

Muitas destas informações são construídas mediante a observação permanente destas cuidadoras, monitorando situações, vinculando-se o binômio causa-consequência e concluindo algumas hipóteses que sustentam o cuidar diário destes pacientes. O cuidar destas mães favorece esta construção baseado no convívio intenso, gerando um alto nível de envolvimento e compromisso com a doença. Estas cuidadoras trazem para si a responsabilidade de detectar e lidar com as consequências de como uma crise pode se manifestar. Observa-se este fato no seguinte discurso: *É como eu te disse, é a experiência. Oito anos de crise. Ele tem oito anos, e quem cuida dele sou eu* (Raquel).

Segundo Haguette (2001), a interação ocorre em qualquer situação da vida cotidiana e permite, tanto aos seres humanos quanto aos grupos, dividir experiências e significados e refletir sobre saúde-doença. A interação destas experiências reflete toda uma dinâmica que é permeada pela cultura, influenciando fortemente no cuidar materno e no desenvolvimento da criança saudável ou asmática.

Observa-se no discurso o ressaltar da mãe quando destaca a idade da criança confluindo com o tempo que a mesma tem a asma. A ênfase no tempo revela a intensidade que esta mãe refere quando se trata da vivência no cuidar do seu filho. A reflexão percebida na fala desta mãe tanto desvela a questão da experiência adquirida no lidar, como também no tempo de padecimento pelos efeitos deletérios e limitantes que a asma sustenta durante todos estes anos de convivência com a doença.

A imposição cultural e social da responsabilidade que é delegada à mãe no papel do cuidar dos filhos é também percebida neste discurso supracitado, quando se enfatiza o papel de cuidadora, associando a sua experiência vinculada a questão do tempo, pois estas mães referem em seus discursos, a cronologia a contar do momento que foi diagnosticada a asma até os dias atuais.

Esta experiência no cuidado reflete pela entrevistada uma forma de mensurar o nível de informação que se possui mediante o tempo que se lida com a doença. O tempo se faz importante a fim de que à medida que se percebe uma repetência de comportamentos, situações, também se define o modo de como lidar com as mesmas. Isto é observado nos discursos: *...devido a gente muito tempo cuidar com a coisa a gente percebe, né* (Hagar). *...você convive, você começa a ver as manhas da asma, aonde ela ataca* (Raquel).

Corroborando com o que Monteiro *et al.* (2008) relatam, o ser humano vive seu cotidiano, e a cada instante esse viver vai ao encontro do outro. Neste estudo a mãe absorve o mundo do filho, referindo-se e envolvendo-se nesse mundo, de tal forma que passa a relatar o cotidiano do seu filho como o seu próprio cotidiano, sustentando sua vivência no modo do desvelo e do cuidar, onde o cotidiano da mãe e do filho se confunde.

A partir destas convivências e a construção das teorias individuais que embasam o cuidado diário, é que se começa então a serem criadas estratégias, as quais minimizem o surgimento das crises. As cuidadoras começam a detectar que algumas situações desencadeiam uma crise ou mesmo podem predispor ao surgimento dela.

Muitas vezes, determinadas situações se fazem tão firmes e reais, que se tornam teorias comprovadas pela casuística individual de cada paciente, suficiente então para esta mãe que estes dados tornem-se uma verdade absoluta para o cuidar do seu filho. Nota-se no seguinte discurso: *Quando a criança tem asma mesmo ele não gripando ele tem crise, ele tem crise mesmo*

*não gripando. É uma coisa que você vai dormir com o menino bonzinho e se acorda pra ir pro hospital com o menino com falta de ar (Raquel).*

Ainda analisando este discurso, percebe-se que a entrevistada afirma que o conhecimento não consegue por si só impedir o surgimento da crise, pois por mais que se faça o que é previsto para evitá-la, ainda assim é possível que ocorra. É lidar com o inesperado, com o imprevisível, embora ainda se aposte em manter os cuidados como práxis na forma de lidar com a doença. Observa-se este aspecto também no discurso a seguir: *A gente tem os cuidados porque a gente sabe que de uma hora pra outra quem tem problema de asma pode recair de novo, pode ter uma recaída (Hagar).*

Stephan e Costa (2009) em seus estudos contribuem com esta análise quando referem que surgem mudanças no cotidiano destas cuidadoras, mas que nem sempre estas alterações de hábitos são situações fáceis de serem estabelecidas, visto que estas mudanças estão associadas por vezes a situações socioeconômicas desfavoráveis. Dependem inclusive da compreensão e entendimento da necessidade de realizar tal adaptação, aliados a motivação pessoal para a obtenção do benefício.

Logo, estas mães realizam os cuidados que lhes são orientados, percebidos por elas a fim de minimizar os desencadeadores de crises, mesmo que seja algo difícil de ser executado, dentro de suas realidades. Estas ações são implantadas em sua rotina diária, e se fortalecem para que se tenha reduzido o risco de acontecerem novos episódios de crise em seus filhos. Os discursos seguintes relatam estes cuidados: *Tem que ter cuidado né, também com a higiene, né, com as coisinhas dele, pra não pegar poeira porque o principal fator de asma é a poeira (Maria). ...aí eu lavo a rede dele toda semana, não deixo ele ir pro sol, nem nada (Rebeca).*

O conhecimento que as mães possuem é denotado no aspecto do cuidado diferenciado, projetando nelas a necessidade de individualizá-los a cada dia, devido à presença do diagnóstico da doença, e o que esta pode ocasionar. Percebe-se este fato no discurso: *...é totalmente diferente, né, o cuidado com ela porque é um cuidado especial porque ela tem problema (Hagar).*

Analisando conjuntamente com o estudo de Silva, Silva, Santos (2009), percebe-se neste discurso que as mães com medo de novas crises, acabam superprotegendo seus filhos, podendo inclusive prejudicar o desenvolvimento natural destas crianças.

Esta insegurança e fragilidade emitidas pela doença percorrem inclusive ao se administrar as medicações prescritas para o tratamento. O conhecimento destas medicações faz com que muitas mães hesitem em administrar conforme lhes foi previamente orientada, em virtude de como esse medicamento age, e que repercussões o mesmo trará para sua criança.

O fato de uma medicação ser passada por um profissional de saúde capacitado, neste caso um médico, não produz na mãe a condição de segurança necessária para que se conduza o tratamento previsto. Isto pode ser visto no dado no discurso seguinte: *Eu até costume dar menos do que os médicos mandam, eles mandam dar seis. É como eu te disse, é a experiência. Oito anos de crise. Ele tem oito anos, e quem cuida dele é eu. Ele tá crescendo né, aí eu dou só quatro* (Raquel).

Salomão Júnior *et al.* (2008) explicam que os profissionais procurados para tratamento da asma inicialmente são os pediatras e os pneumologistas. Estes profissionais devem estar aptos a reconhecer e lidar com a ansiedade peculiar que as mães destas crianças apresentam e procurar estabelecer um vínculo de confiança para entre ele, profissional, e a família com o objetivo de fortalecer e garantir a continuidade do tratamento de uma forma completa. Observou-se no discurso que, embora a cuidadora reconheça a necessidade do uso do medicamento, ela coloca em questão a precisão da dosagem orientada para uso. Isto enfraquece a adesão ao tratamento, que sempre vai ser interrogada quanto à segurança na prescrição de qualquer outra conduta direcionada.

Aliado a isso, percebe-se que o conhecimento na administração da medicação vai além da necessidade de debelar ou mesmo impedir o surgimento de novas crises. As mães percebem que as medicações possuem o contraponto, na possibilidade de causar problemas futuros para seus filhos.

Os problemas no uso contínuo destas medicações são referidos a partir de experiências pessoais após a utilização do mesmo, referido pela mãe a seguir: *Eu tenho muito medo assim do clenil, assim, eu tenho muito medo dele, porque pode no futuro, né, predispor outra coisa nessa criança, né, porque desde muito cedo ele toma uma coisa que eu sei que faz bem porque ele necessita né, mas eu tenho medo que venha a surgir uma outra coisa nele, que fique um organismo sem defesa* (Maria).

Um dos grupos de medicamentos utilizados frequentemente por estes pacientes são os corticóides, que em uso prolongado sempre foram vistos com restrições em crianças, pela ocorrência de efeitos adversos, sobretudo a interferência com desenvolvimento

estaturoponderal. A maioria dos efeitos adversos é atribuída à supressão do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal, principalmente conseqüente ao uso sistêmico de corticóides (WANNMACHER, 2006).

Porém, ainda segundo esta autora, os benefícios da corticoterapia claramente superam os riscos de asma não controlada, e deve ser prescrita rotineiramente para crianças com asma persistente.

Embora muitas vezes não tenham uma informação ao certo, as mães temem não só o futuro, mas no seu dia a dia, com o que estas medicações podem ocasionar, seus efeitos colaterais, como cita este discurso: *porque quando ela toma qualquer coisa o coração dela acelera muito e é muito pequenininha ela, e eu tenho medo de dar alguma coisa, sabe* (Eva).

Ainda que estas mães sintam-se inseguras na administração da medicação, mesmo assim a administram, não se esquecendo dos temores que esta atitude proporciona. Porém, nem sempre ocorre a manifestação pelas entrevistadas de se compreender o que realmente o tratamento pode ocasionar com conseqüências futuras, e sim, o que mais interessa, é o fato de poder resolver o momento, a crise. Este conhecimento sobre o que poderá resultar não se faz tão relevante na vida de algumas destas mães, e sim poder ver seus filhos sem crise.

Pode-se inclusive observar que embora haja a falta deste conhecimento a cuidadora utiliza as estratégias que lhe foram orientadas. A mãe se faz convencer, mediante o benefício que será obtido, na não ocorrência dos sinais de crise. Vê-se no discurso que segue: *Realmente eu não sei nada, eu só sei que a criança toma e melhora, nunca procurei me aprofundar de... eu só conheço mesmo é a adrenalina, porque é tipo um soro, né, a gente vê colocando lá. De saber mesmo eu não sei, não entendo de remédio não* (Raquel).

Porém, sabe-se que a informação ainda é a maior aliada no lidar com a doença, e que a educação em saúde propicia o melhor manejo com as conseqüências que a asma pode proporcionar. O saber lidar, através de ações de promoção de saúde, encontra-se com o inevitável benefício não só para o paciente, mas também como segurança nas tomadas de decisões por estas cuidadoras.

A promoção a saúde constitui-se como um conjunto de atividades, seja de ordem institucional, governamental ou de cidadania, a fim de se obter melhores condições de bem-estar, acesso a bens e serviços sociais, favorecendo o desenvolvimento de estratégias para que

a população tenha maior controle sobre sua saúde, condições de vida, de forma individual e coletivamente (GUTTIERREZ *et al.*, 1997).

Logo, o cuidado destes pacientes realizado preferencialmente por suas genitoras seria executado de forma eficaz e atuante se as mesmas possuísem o conhecimento como forma de traçar estratégias para a otimização da terapêutica de seus filhos.

A necessidade da educação para a saúde, nessa categoria, se faz presente de forma urgente, com a conscientização dos profissionais de saúde, no desenvolvimento de informações para as mães de crianças asmáticas, que possam colaborar para a maior efetividade na prevenção.

Com o passar do tempo e a mudança no comportamento de seus filhos, muitas mães optam por mudar o modo de como agem com estas crianças. Começam a perceber no seu cotidiano com a doença, que muitas coisas que antes faziam com que desencadeasse uma crise, não se percebem mais. Logo, elas escolhem não mais impedir que realizem alguma coisa que poderia outrora originar uma crise, e fazer uma espécie de teste e observar o resultado.

As teorias anteriormente criadas a partir de experiências vividas começam a sofrer mudanças e adaptações, onde a manutenção do cuidado é mantida, porém em menor intensidade, permitindo a criança vivenciar situações e sentir a liberdade em determinadas ações, simples muitas vezes, mas de grande valor para estes pacientes. Vê-se neste discurso: *Agora eu estou mudando mais porque eu mudei o modo de cuidar dela, porque o que eu não deixava ela fazer, eu deixo ela fazer e ela não tem nenhum problema, o organismo dela tá, como é que se diz, tá reagindo, né, ela não tá tendo mais assim o que ela tinha antes* (Hagar).

Tentar controlar os fatores desencadeantes, que são frequentemente os vilões, dão aos familiares a sensação de poder controlar a crise asmática, com atitudes ativas, o que traz conforto para cuidadores e crianças. Percebe-se nesse momento a fragilidade desse indivíduo, que a qualquer momento poderá ficar doente, e a representação da criança asmática também é vista pela família como frágil. À medida que ela cresce, fica mais velha e resistente, torna-se mais forte e as crises de asma diminuem (TRINCA; BICUDO; PELICIONI, 2011).

Citado por Albuquerque (2011), a educação associada ao tratamento farmacológico constitui um dos pilares fundamentais no tratamento da asma. Ajuda o paciente

e seus familiares na aquisição de motivações, habilidades e confiança no tratamento, o que permite um impacto positivo na mudança ativa de comportamento frente à doença, e ajuda a estabelecer vida normal a essas pessoas.

A liberdade na realização destes atos, ainda que parcial, possui tamanho valor não só para o paciente, mas para a família que a interpreta como uma evolução, um avanço de etapas, ou mesmo como um passo para a desejada cura.

Embora a cura muitas vezes não seja possível acontecer, mas o conhecimento que estas mães apresentam faz com que se crie uma percepção do que acontece não somente com o seu filho, mas também o que ocorre ao redor dele. Estas observações também fazem parte da construção da sua própria teoria diante do que a asma é, e de como ela se comporta. Observa-se este aspecto no discurso seguinte: *Tem gente não, que não se cura, tem gente que é adulto e cansa* (Raquel).

A educação é construída pela relação da teoria e prática de um saber coletivo apontando possibilidades de intervenção e de transformação dessa realidade, pois o homem define seu comportamento baseado em crenças, ou seja, daquilo que ele supõe que seja a verdade (SILVA; SILVA; SANTOS, 2009).

Logo, cada indivíduo recebe informações das mais diversas vivências e experiências, que o fazem construir o seu próprio conceito do que é ser um paciente asmático. Conceitos estes que são originados das mais diversas fontes pessoais através da mídia (televisão, jornais, campanhas educativas, internet), além da própria interação com outras pessoas que vivenciam a mesma problemática, onde as trocas de experiências favorecem a construção do seu próprio conceito. Estas são redes de conhecimentos que são inseridos no entendimento destas famílias de forma mais informal, que não pertencem ao universo da assistência hospitalar.

**O temor materno diante da asma** é uma realidade presente na vida destas famílias, ainda que haja o conhecimento como importante aliado no controle da doença. Quando se trata do nascimento de uma criança, é previsto para os genitores e para a família a vinda de um ser perfeito, sem nenhuma alteração ou doença acometida. Porém, nem sempre esta idealização se faz concretizada, tendo como resultado uma criança com limitações. Todas aquelas projeções de futuro são adiadas, em virtude de se deparar com um estado de

labilidade e fragilidade daquela criança, permissiva inclusive de momentos de intensa instabilidade podendo levar a situação extrema de letalidade.

Logo, alguns pais, na tentativa de fazer daquele sentimento algo menos doloroso de convivência, negam para si mesmos a situação especial que estão inseridos, negando a doença. Ao verem em seus filhos atitudes que não os diferem tanto de crianças não acometidas pela doença, começam a perceber que estas atitudes aproximam seus filhos de perfis vistos em crianças normais. É dito que seu filho é acometido pela asma, mas a única diferença que ele tem comparado a uma criança normal é o simples fato de se ter asma.

Segundo Angerami – Camon (1996), as alterações funcionais e lesionais podem acarretar certas restrições à vida, restrições as quais se adaptaram e as quais se adaptam quando surgem agravamentos. Muitas vezes, respondem que tem uma doença, mas não vivem como doentes, mesmo quando precisam tomar certas precauções e tem de renunciar a certas atividades físicas e intelectuais. *Ela é tratada como uma criança altamente normal, mas com as restrições* (Eva).

Crianças com doenças crônicas apresentam um repertório comportamental diferenciado do de crianças com o organismo saudável. Desde cedo os doentes crônicos infantis tendem a se comportar de maneira restrita em relação a contingências que, para crianças saudáveis, não implicariam em restrição. Além disso, é necessário que a criança com doença crônica aprenda a se comportar de forma a promover adesão ao tratamento (AMARAL; ALBUQUERQUE, 2000).

No caso da asma, algumas destas restrições podem apresentar conseqüências negativas, não só em curto como também em longo prazo. Muitas crianças com asma faltam às aulas por causa das crises, prejudicando seu desempenho escolar. Além disso, ainda no contexto escolar, as atividades que envolvem interação social com colegas, como brincadeiras que exijam esforço físico, também devem ser evitadas por crianças com asma, e, dependendo do modo como os professores abordam as limitações do asmático, ele pode vir a sentir-se socialmente excluído. Este modo de se comportar, antes restrito apenas ao contexto escolar, pode ser generalizado para outras situações (MENDONÇA; FERREIRA, 2005).

O fato de comparar seu filho com outras crianças da mesma idade, fato este comum entre os pais para se definir um referencial de normalidade, remete estes pais a que

seus filhos se aproximam de um padrão traçado como normal, e com isto, estes pais exaltam as atitudes de seus filhos como forma compensatória de possuírem a doença.

A sociedade por sua vez, estabelece meios de categorizar as pessoas, pelos atributos considerados comuns e naturais que se tornam referência. Quando se apresenta um estranho, os aspectos revelados no primeiro impacto permitem situar a categoria a que pertence o sujeito, conferindo-lhe seus atributos e sua identidade social. Caso ele não se enquadre nos moldes estabelecidos, o estranho é excluído, deixa de ser uma criatura comum e passa a ser uma pessoa diminuída, ou seja, que tem um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem. Assim, carrega o peso do estigma e vive num conflito constante entre a identidade social virtual e a identidade social real, como pode ocorrer no caso da criança identificada como asmática (BORBA; SARTI, 2005).

As mães possuem o conhecimento que seu filho tem asma, mas buscam nele sinais de uma pretensa normalidade, talvez como forma de mediar a complexidade de ter um filho portador de uma doença crônica. *Muitas vezes ele é mais agitado do que uma criança que não tem asma (Ana). ...porque ele é muito excitado, ele é... ele faz coisas que criança nor... que ele não era pra fazer e ele faz (Ana).*

A asma pode apresentar-se não somente como doença que detém cuidados e tratamento, mas pode ainda significar uma ameaça a manutenção do padrão de normalidade da vida destes pacientes. A doença pode trazer consigo uma situação de temor de algo que possa acontecer, interferindo no bem-estar e na integridade da criança.

A situação de risco que a doença pode proporcionar muitas vezes obriga a família e até mesmo o paciente a adotar situações extremas que minimizam o malefício da doença, interferindo em seus hábitos, conceitos e atitudes.

Como citam Sarinho *et al.* (2007) em seus estudos, a prevenção destes fatores precipitantes, como fatores ambientais, por exemplo, pode ajudar na condução do tratamento. O autor afirma que a análise do acesso de pacientes internados com exacerbação da doença à terapia preventiva da asma, é de importância fundamental para a reflexão sobre a efetividade do tratamento e a eficiência do sistema de saúde. Percebe-se este aspecto na fala a seguir: *e resguardo ele de muitas coisas, porque com tudo ele cansa (Ana).*

Os cuidados são referidos de forma extrema, onde a família e as pessoas do convívio do paciente adotam comportamentos para minimizar o risco do surgimento de uma crise, mobilizando todos os que fazem parte do seu cotidiano. Observa-se este ponto nos discursos a seguir: *todo mundo, a atenção só pro Samuel, pro Samuel não ter uma crise* (Ana). *Tem que ter aquele cuidado dobrado com ele, tem que tá olhando ele direto pra ele não tá se danando* (Ana).

Borba *et al.* (2009), explicam que a asma envolve não somente o aspecto biológico, mas também as relações interpessoais em seus aspectos psicológicos e sociais, transformando-se em experiências difíceis às pessoas envolvidas, permeadas de sofrimento, dor e ameaça de morte. Como foi visto no discurso anterior, a experiência do portador de asma envolve não somente a mãe ou cuidadora, mas todos os que o rodeiam. Logo, trabalhar a asma é trabalhar esse mundo pertencente a esse paciente, para garantir a continuidade do tratamento, proporcionando qualidade de vida para o paciente e sua família.

Quando as estratégias de prevenção não são suficientes e ocorre o surgimento da crise, as cuidadoras são orientadas, algumas vezes em atendimentos anteriores, para administrar as medicações e como devem agir diante da crise em suas casas antes de procurar uma unidade de atendimento. A tomada de decisões é uma constante na vida destas pessoas, que muitas vezes seguem intuitivamente o passo a dar, mas que mesmo assim não se sentem seguras ainda que a prescrição siga a técnica prevista, orientada pelo profissional capacitado para tal ação. Percebe-se na fala a seguir: *eu tenho medo de dar remédio sem saber, né, e ele piorar, chegar até a falecer nas minhas mãos e eu ficar doida* (Rebeca). *Ai é coisa tão horrível que as vezes a gente tem que pensar duas vezes antes de dar viu. Eu penso, eu tenho medo de dar, mas se o médico passa, né, é porque ele sabe* (Rebeca).

Para Crossett (1997), o cuidar conduz a um caminho que exige uma preocupação para além do conhecimento técnico-científico e da mecanização do mundo do cuidar. Para o ser humano que está acometido de alguma doença, o tratamento se faz necessário para a sua recuperação, mas o cuidado é essencial, e cabe a quem cuida refletir sobre o que é realmente importante quando se cuida, ou seja, é necessário sentir além de procedimento de técnicas, compreender o que o ser humano realmente necessita. Essa mudança de atitude só acontece se os profissionais adquirirem conhecimento científico embasado em teorias humanísticas, onde o valor humano se sobrepõe ao modelo biomédico.

A conduta terapêutica com estes pacientes constitui um conglomerado de fatores que se complementam. Não menos importante, a educação associada ao tratamento

farmacológico constitui um dos pontos fundamentais no tratamento da asma. Esta terapêutica ajuda o paciente e os familiares na aquisição de motivações, habilidades e confiança no tratamento, o que permite um impacto positivo na mudança ativa de comportamento frente à doença, e ajuda a estabelecer vida normal a essas pessoas (IV DIRETRIZES BRASILEIRAS PARA O MANEJO DA ASMA, 2006).

A relação de custo e benefício para estes pacientes em relação ao uso de medicamentos, reporta que o benefício sobrepõe ao custo, mas muitas vezes as repercussões negativas para estes pacientes são questionadas, devido à manifestação de alterações decorrentes da medicação que estas cuidadoras acabam conhecendo, pela leitura da bula e pela vivência com a rotina destes pacientes. *...tem facilidade de dar uma parada cardíaca, imagine (...) pequenininho... morro de medo de... entro em pânico* (Eva).

Para a crise asmática ser revertida as cuidadoras utilizam estas terapêuticas medicamentosas. Estes medicamentos podem ser administrados em casa, porém em algumas situações, a crise não consegue ser debelada, fazendo com que se recorra ao tratamento de emergência hospitalar, que por vezes não se faz tão acessível a estas famílias. Isto então gera um temor maior da família diante da crise, como dito a seguir no discurso: *Eu moro longe de hospital e eu tenho medo* (Ana).

O fato de não se controlar estas crises pode ocasionar o surgimento de episódios freqüentes e imprevisíveis, de como será a sua manifestação e como será a estratégia de reversão do quadro. Isto provoca um medo do desconhecido para estas mães, que colocam em questão hábitos diários e ações simples que podem justificar o surgimento da crise, como se vê a seguir: *eu já tenho mais receio, já tenho mais aquela cisma de ele ter uma crise a qualquer hora* (Ana).

De forma similar, observaram Frota, Martins e Santos (2008) em seus estudos, que as mães se sentem perplexas diante do fator inesperado do desencadear de uma crise, e em paralelo, inseguras ou insatisfeitas com as explicações e orientações recebidas. Diante destes déficits, procuram então prevenir o surgimento da crise com a ajuda de seus conhecimentos e crenças, justificando muitas vezes sua impotência diante da situação.

Depois da realização das condutas julgadas adequadas, estas mães podem se deparar com o temor de uma irreversibilidade do quadro, fato este sentido diante do início de qualquer episódio, podendo chegar a situações de extrema fragilidade e incapacidade de

retorno ao padrão de normalidade. Vê-se este aspecto no discurso que segue: *Às vezes eu fico doidinha quando ele ta querendo cansar, levo logo pro médico pra passar remédio, toma logo isso, toma logo aquilo* (Raquel).

A crise asmática é uma situação que permanentemente ronda a todos que convivem com o paciente, sendo por vezes tão temida pela agressividade que os sintomas trazem, podendo evoluir para situações extremas, como a letalidade em decorrência da doença: *ele já teve três crises, três crises, só que fraca, mas que eu fico com medo, porque ele disse que fica sem respirar, falta de ar* (Raquel). *Eu tenho medo dele ter uma crise muito forte e morrer* (Ana).

A asma é responsável por seis mortes ao dia no país, tendo causado aproximadamente 2500 mortes por ano nas duas últimas décadas (CAMPOS, 2008; SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA, 2009; VIEIRA, 2010).

Porém, Campos (2008) também afirma que, globalmente, a letalidade por asma não é considerada alta. Afirma ainda que aproximadamente 80% dos casos de morte por asma poderiam ser evitados se os cuidados adequados fossem tomados a tempo.

Como cita Mendes (2010), que não por acaso, a OMS adverte de forma incisiva que os sistemas de saúde predominantes em todo mundo falham ao prestar assistência à população, pois urge em rever os modelos de monitoramento sanitários. Ocorre ainda que quando os problemas de saúde são crônicos, o modelo de tratamento agudo não funciona.

A previsão de cura, ou mesmo de controle da doença ainda não transmite a estas mães a segurança da não manifestação da doença. Logo, insistem em mesmo diante de uma possível situação de controle da doença, ainda assim optar por agir preventivamente, evitando fatores que outrora poderiam desencadear e favorecer o aparecimento da crise. Observa-se este ponto no seguinte discurso: *um dia a asma dele for controlada, eu vou continuar fazendo as mesmas coisas com medo dele já ter outra crise* (Ana).

As ações preventivas são definidas como intervenções orientadas a evitar o surgimento de doenças específicas, reduzindo sua incidência e prevalência nas populações. Seu objetivo é o controle, redução de risco ou outros agravos específicos (CZERESNIA, 2003).

Na tentativa de minimizar estas situações, estas cuidadoras optam por permanecer em seus hábitos rotineiros, como se o estado da criança permanecesse inalterado. Isto

proporciona uma garantia para estas mães que seus filhos estarão seguros e distantes de apresentar novas crises, ainda que seja parcialmente. Observa-se esta insegurança na fala a seguir: *Mesmo que seja comprovado que ela tenha sido controlada, que ela não tem cura ela é controlada, ele pode ter outra a qualquer momento (Ana).*

A impossibilidade de cura real que traduz a vida do paciente asmático gera a dúvida na concretização deste fato, levando assim à conscientização de que se pode não apresentar crises muito frequentes, mas que será sempre um inimigo que ronda incessantemente a vida daquele paciente.

A crise asmática emite sinais que favorecem a identificação pela mãe ou cuidadora. A partir da **descrição da crise pela mãe**, pode ser definido o que fazer para que se evite a progressão e evolução da crise, ou mesmo que sirvam para suporte no diagnóstico.

O diagnóstico da doença por vezes não se faz tão evidente. A descrição dos sintomas pode confluir com outras patologias, e assim é gerada uma dificuldade no diagnóstico, interferindo na condução do tratamento e resolução dos sintomas. Problemas cardíacos ou mesmo outras patologias pulmonares podem ter sintomas comuns com a asma, levando assim a sugerir a presença de outras patologias inerentes à asma brônquica. *...antes quando ele dava uma carrerinha ele cansava, a gente achou que era algum problema de coração, né. Ai eu trouxe ele pra cá, ele foi consultado aqui, fez um ecocardiograma, fez eletro, fez ultrassom, não tem nenhum problema do coração. Ai o médico, o cardiologista encaminhou ele pro pneumologista. Foi ai então que viu que o cansaço dele era devido a asma que ele tinha (Isabel).*

O diagnóstico torna-se mais difícil por que as crianças não sabem expressar o que estão sentindo e os chiados infantis podem sinalizar várias doenças. Em crianças pequenas, as vias respiratórias são estreitas e delicadas, estando mais sensíveis aos agressores do ambiente como alergênicos, vírus e bactérias.

O diagnóstico da asma é predominantemente clínico, a partir dos sintomas do paciente e de sua história clínica, onde podem ser enfatizados na presença de alguns sintomas, como por exemplo, o chiado no peito durante a expiração, tosse noturna, dispnéia com sensação de aperto no peito, ou sintomas noturnos que despertem o paciente, dentre outros.

Existem ainda testes de medida de função pulmonar que sinalizam a gravidade, reversibilidade da limitação do fluxo aéreo, além do acompanhamento evolutivo. Dentre estes

exames destacam-se a espirometria, *peak-flow* (pico de fluxo aéreo), ou ainda exames mais elaborados, mas de não de uso rotineiro, como a pletismografia de lactentes, oscilometria de impulso, medida de resistência por interrupção do fluxo aéreo. Estes últimos disponíveis apenas em alguns centros que mantêm atividade de pesquisa.

A ocorrência da crise reflete para as cuidadoras situações individuais que identificam sinais de desconforto e até mesmo outros sinais, ou expressões, que refletem as conseqüências da asma. Muitos destes sinais são evidências clínicas, mas que para essas mães, não são ensinados em literaturas técnicas ou em livros de patologia. Seu cotidiano, suas observações diárias, fazem delas especialistas na patologia que seu filho possui. Vê-se a identificação destes sinais nos discursos: *Se você chegasse perto dele você notava a respiração dele forte, qualquer coisa ele cansava, mas agora difícil ele cansar porque ele toma a bombinha* (Raquel). *Quando eu identificava, o olhinho dele, com olhinho morto, triste, e você notava a respiração dele muito forte. Não tinha explicação não* (Raquel). *Ele piora, o peito dele fica bem alto, fica partido no meio, fica magro, olho fundo, totalmente deformado ele fica* (Rebeca). *...quando ele chega da praia eu já noto, cansaço no peito, a gente nota, que é mãe* (Raquel).

O reconhecimento dos sinais da crise também é de extrema importância para garantir o tratamento adequado e evitar complicações. Uma crise de asma é caracterizada frequentemente por dispnéia expiratória intensa com sibilo. No caso habitual, as crises duram de uma até várias horas, e são revertidas espontaneamente ou com tratamento, geralmente broncodilatadores e corticosteróides (KUMAR, 2008).

A mãe consegue identificar em situações do cotidiano, particularidades que diferenciam do previsto em situações de não-asmáticos, como acontece nas doenças que são da infância. No asmático, estas doenças ocorrem de uma forma distinta, e que por vezes acarreta uma crise, como por exemplo o que é dito no discurso que segue: *Porque ela gripa. Ela gripa e tem febre. A febre dela é de quarenta graus quando ela tem crise* (Hagar). *Quando ela gripa, que é normal uma gripezinha diária, é diferente. Quando ela gripa que ela tendo a crise já é outra, ela é diferente, que ela cansa, ela tem tosse, né, tem febre* (Hagar).

Estas doenças respiratórias agudas (DRA) e, particularmente as infecções respiratórias agudas (IRA), são uma das causas mais comuns de morbimortalidade na infância, atingindo principalmente crianças menores de cinco anos de idade. Apesar do decréscimo observado na mortalidade por IRA, tanto em países desenvolvidos como naqueles

em desenvolvimento, a redução foi muito maior entre os desenvolvidos, e a morbidade permanece significativa em ambos (MACEDO *et al.*, 2007).

As doenças respiratórias caracterizam-se por um espectro variável de manifestações clínicas na infância, destacando-se os achados de tosse, dificuldade para respirar, dor de garganta, corrimento nasal e dor de ouvido. As doenças respiratórias podem ter etiologia infecciosa (resfriado comum, amigdalite, otite ou pneumonias, por exemplo) ou não infecciosa (rinite e asma). O diagnóstico diferencial entre essas duas entidades nem sempre é evidente, tornando seus aspectos terapêuticos controversos em frequentes ocasiões (ARANHA; GRISI; ESCOBAR, 2011).

Em algumas situações, é difícil distinguir as condições respiratórias agudas entre lactentes. Frequentemente, na prática pediátrica, há dificuldade de discriminar quadros de infecções de vias aéreas inferiores de crises asmáticas. Por outro lado, não é incomum, que os quadros infecciosos de vias aéreas alta ou baixa, especialmente os virais, sejam responsáveis por exacerbações de asma (MACEDO *et al.*, 2007).

A observação diária que as mães fazem favorece o entendimento de como a asma se manifesta e quais sinais evidenciam que a crise se aproxima, influenciando ainda no comportamento destas crianças. Observa-se isto nos discursos: *quando ele começa a ter uma crise, que ele começa a ver que ele vai cansar, ele fica quieto ali, aí alivia, ele começa tudo de novo* (Ana). *Então ele ficava aquele meninozinho quietinho, ali* (Isabel).

O início de uma crise, identificado pela mudança no comportamento que a criança pode apresentar, ocorre pelo fato de a criança já ser observada intensamente no seu dia a dia pela mãe. Ser esta criança portadora da doença permite que esta cuidadora redobre estas observações. Mediante este fato, a mãe consegue perceber que algo não vai bem com a criança e que esta alteração já pode ser o início de uma nova crise. Observa-se esta descrição no discurso: *Já começa o cansaço, começa uma intolerância nele* (Sara).

O quadro sintomático pode agravar-se em crises intensas onde muitas mães relatam em seus discursos o desespero de ver seu filho naquela situação de risco, e em que muitas destas situações nada podem fazer para inibir aquela situação de extrema angústia. *Ela teve uma crise que eu levei ela toda roxa, sem ar. Toda roxinha, com pataca roxa. Aí eu acho que ela tava nervosa que ela chorava, que quanto mais ela chorava, mais cansada ela ficava* (Eva). *Chegou praticamente morto, chegou com aquele aparelho né, pra parada cardíaca, chegou praticamente morto, no balão de oxigênio,*

*num sei quantos dias, sem comer, que ele não ficar sem comer, porque ele queria comer, né, aí podia ele aspirar e ir pro pulmão* (Rebeca).

A gravidade ou mesmo a resolução da doença fazem com que muitas cuidadoras mensurem o nível da asma de seus filhos pelo número de crises que estes pacientes apresentem ou ainda pelo intervalo de tempo entre uma crise e outra. O comparativo com outras pessoas portadoras de asma brônquica fazem com que estas mães definam semelhanças ou não, para a partir de então quantificar e classificar o nível da doença de seus filhos. Percebe-se isto no discurso a seguir: *...porque os meus cansaços era assim, uma duas vezes no ano. Dela não, é muito frequente* (Eva).

A percepção de situações diferenciadas em seus filhos leva às mães a inevitavelmente comparar com outras crianças, não acometidas pela doença, e distinguirem o que é peculiar da doença, o que diferem sintomaticamente de crianças não asmáticas. Percebe-se isso nos discursos: *Ele fica com a boca aberta, ele não tem assim, como qualquer criança, eu noto a dificuldade dele, desde quando ele nasceu, ele já dava problema de asma* (Raquel). *...ele não aguenta muito tempo, ele pede pra parar, pedindo água direto, com a garganta seca devido ele correr sempre de boca aberta aí sempre é mais fácil pra ele cansar* (Sara).

Experiências negativas vividas por crianças portadoras de asma, como internações e consultas em serviços de emergência, bem como a privação de algumas experiências importantes para o desenvolvimento de habilidades sociais, como a prática de esportes e brincar com colegas sem se preocupar com contato com alergênicos, podem ter um impacto negativo sobre sua qualidade de vida e sobre o desenvolvimento da competência social. (SALOMÃO JÚNIOR *et al.*, 2008).

Na tentativa de resolução destes quadros descritos, estas mães traçam estratégias de ação diante deste quadro de instabilidade. Muitas vezes agem intuitivamente, mesmo desprovidas de conceitos técnicos.

A **ação materna diante da crise** ocorre mediante a identificação dos sinais da crise, da sintomatologia que a criança pode apresentar. Esta tomada de decisões, na maioria das vezes realizada pelas mães, pressupõe conceitos técnicos provenientes dos profissionais que acompanham, ou de outras fontes de informação. A ação diante da crise exige da mãe agilidade e conhecimento sobre a terapêutica adequada para cada caso. Algumas mães referem cuidar da sintomatologia em casa, com os recursos que possui momentaneamente,

como uma medicação ou mesmo um aparelho de aerosol. *...sempre eu controlei em casa (crises)* (Isabel).

Em virtude da cronicidade da doença, o tratamento em crianças é geralmente feito no domicílio, sob a responsabilidade da família. Como observado em outros estudos, os conhecimentos dos familiares sobre a asma podem influenciar na adesão ao tratamento e, conseqüentemente, no controle dos sintomas na criança (CAETANO *et al.*, 2010).

O cuidado intenso da mãe ocorre muitas vezes para que a crise não evolua, pois no momento que se consegue detectar o início da crise, a cuidadora atua de forma rápida para que se resolva em casa, como foi mencionado no discurso anterior. Quando esta estratégia não apresenta o resultado esperado, as mães referem levar a criança para o posto de saúde para atendimento, opção imediata para busca de atendimento médico e utilização de recursos para reversão da crise. *...eu já começo logo dando o remédio, aí eu já começo logo a dar medicação, bem rígida mesmo, nele e na alimentação* (Sara). *Aí eu cuido logo, levo ele pro posto* (Rebeca).

Se a mãe se depara com a utilização de recursos do posto de saúde e a crise asmática persiste, a própria mãe ou mesmo o profissional em atendimento encaminha para a emergência hospitalar, para utilização de estratégias mais específicas em tratamento de crises de maior complexidade. *...agora quando é crise mesmo que você nota que não ta fazendo efeito, tem que ser na veia, aí eu levo, eu vejo que não ta fazendo efeito aí a gente leva logo pro hospital* (Raquel). *Quando dá pra ser tratado em casa com a medicação mesmo dele, tudo bem. Mas aí quando é uma coisa que dá uma crise muito forte, aí eu tenho que trazer ele pra cá* (Sara).

As mães, apesar do medo declarado das crises que acometem seus filhos, protelam o encaminhamento e a procura por ajuda, pois intuitivamente elas estão instrumentalizadas em distinguir uma crise mais grave de um evento não tão preocupante, informação esta decorrente do somatório de sua vivência com a contribuição informativa técnica do profissional que acompanha o caso.

Vários fatores, tais como renda, escolaridade e educação sobre a doença, estão implicados na gênese da hospitalização por asma, pois são fatores que diretamente influenciam o acesso aos serviços de saúde (SARINHO *et al.*, 2007).

A escolha de ir ao hospital é evitada até o momento de não se conseguir a reversão da crise por meios utilizados normalmente. Esta conscientização ocorre devido a

própria orientação dos profissionais que explicam os procedimentos a fazer, baseados na política de descentralização do cuidado, a fim de evitar a superlotação de hospitais, fazendo a triagem da gravidade dos casos, realocando de acordo com o nível de necessidade do atendimento. Vê-se esse aspecto na fala seguinte: *...aí depois de sete dias se ele não melhorar o jeito que tem é trazer ele pro hospital mesmo que aí, né, pode..., ou é pneumonia ou então é bronquite. Se cuida logo* (Rebeca).

Ainda é preconizada pelas mães a prevenção da evolução da crise e as conseqüências que a mesma pode trazer, desde o medo do surgimento de complicações até a questão da abdicção de hábitos de uma vida normal, o sofrimento e a angústia referidos por estas mães. Percebe-se que a crise é extensiva a mãe, é quase um adoecer pelo outro. Vê-se no discurso a seguir: *eu tenho o maior cuidado assim né, pra ele não ter uma crise muito forte, né, porque quem vai sofrer mais é eu né, que eu que tenho que cuidar dele* (Maria).

A taxa de recidiva da crise asmática está entre 17 a 37%. Cabe ressaltar que o nível de conhecimento sobre a doença e as medidas preventivas interfere diretamente no manejo adequado das crises asmáticas e no número de ingressos nos serviços de saúde. Paralelamente, a alta freqüência de internações devido às crises asmáticas sugere déficit de autocuidado (VIEIRA, 2010).

Para estas mães, é delegada a função e a responsabilidade no cuidar, englobando inclusive internações hospitalares, devido à questão cultural e ao papel social que estas mães incorporam no cuidar dos seus filhos. Vê-se no discurso seguinte este aspecto: *Eu já perdi foi as contas de quantas vezes eu já me internei com ele, já* (Rebeca).

Corroborando com estudos de Borba e Sarti (2005), em função de um dos pais por alguma razão não exercer o papel de cuidar da criança, o outro assume o papel de cuidador principal, conforme a situação familiar impõe, responsabilizando-se e comprometendo-se como provedor de bens, e ao mesmo tempo, de afeto e cuidado dos filhos. No entanto, com o passar dos anos, com a asma configurando-se como uma doença crônica, os cuidadores principais sentem-se sobrecarregados, sem receberem o apoio do cônjuge escoram-se num cuidador secundário.

Após incansáveis tentativas de resolução da crise, mediante a ação diante de cada episódio, a cuidadora percebe não só o que favorece o surgimento de uma crise de seu filho,

qual atitude que se toma perante a mesma, mas sim a **resposta clínica ao tratamento**, eleitos para cada caso em particular.

Frequentemente é utilizada a terapêutica medicamentosa, que ora tem resposta positiva ao tratamento, ora não apresenta mais o efeito desejado, ocorrendo então a substituição ou adição de novas drogas na conduta de controle de crises.

Algumas vezes, pode ser percebida a não eficácia de determinadas drogas, em que mesmo administradas corretamente não apresentam o efeito esperado. Alguns pacientes, que antes reagiam positivamente à determinada conduta, passam a não responder bem a determinadas estratégias, fazendo então com que pacientes portadores de asma necessitem fazer periodicamente retornos de consultas e reavaliações periódicas.

Vê-se nesta fala o que foi dito em relação a resposta ineficaz a determinadas condutas: *Antigamente, o espasmo dela só passava com aerosol, hoje em dia não passa mais,... (Eva). Ele (salbutamol) resolve, mas assim, é uma coisa paliativa (Eva). ...mas agora nem isso, nem as bombinhas que eles passaram resolveram, resolve. É uma coisa bem paliativo (Eva).*

Segundo estudos de Borba e Sarti (2005), a relação paciente-família-profissional-serviço é, muitas vezes, impessoal, onde assim, o foco da atenção centra-se na doença e a conduta do profissional norteia-se basicamente pelo tratamento medicamentoso e pela orientação para eliminar os fatores físico-biológicos, supostamente desencadeantes da crise asmática. A conduta centrada na “eliminação” da doença, na concepção ontológica, poderia estar intensificando a mútua cobrança e pressão entre o profissional, o cuidador e o paciente, agravando, pela tensão, a asma na criança. A resposta ao tratamento, considerada insatisfatória, poderia estar desencadeando a sensação de impotência e a perda de controle da situação vivida, por todas as partes envolvidas. Isto pode ser percebido no discurso anterior em que a mãe pela sua fala denota a falta de credibilidade na reversão do quadro de crise através do tratamento.

O tratamento baseado em medicações, como ocorre na maioria dos casos, é muitas vezes também mensurado o seu grau de eficácia pelo período que a criança pode estar sem crise ou a relação do intervalo entre uma crise e outra, ou até mesmo a quantidade de crises naquele período. Observa-se este dado nos discursos que se seguem: *De fevereiro pra cá (junho) ela teve cinco crises (Eva). Tá com uns dezesseis dias que ela não tem crise (Hagar).*

Os tratamentos direcionam-se ao manejo sintomático das crises e à profilaxia, visando minimizar sintomas e evitar novas exacerbações agudas. Com eles, objetiva-se diminuir sintomas, melhorar função pulmonar, reduzir risco de crises graves, melhorarem distúrbios do sono, reduzir número de hospitalizações e dias de absenteísmo escolar (WANNMACHER, 2006).

A resposta destas terapêuticas também é mensurada através de hábitos que não eram realizados anteriormente, e que com o tempo e controle das crises, passam a fazer parte de seus hábitos do cotidiano. Estes hábitos muitas vezes agem de forma terapêutica para os pacientes, como acontece, dentre outras coisas, na realização de esportes. *Antes ele não dormia bem, hoje ele dorme muito bem, não tem mais aquele problema de ta dormindo de boca aberta, respirando cansado, ele não fica mais, antes ele ficava* (Isabel). *...antes, ele não podia fazer exercício físico, hoje ele faz* (Isabel). *Antes também ele não nadava, hoje ele nada muito bem, faz também natação* (Isabel).

A utilização de esportes para o tratamento da asma é preconizado por profissionais que lidam rotineiramente com esta patologia e observam o benefício que estes exercícios trazem tanto pela visão física como psíquica. Pode-se inclusive sinalizar que o exercício físico influencia de uma forma direta no crescimento do paciente portador de asma, que já possui desvantagens comparados a crianças não acometidas pela doença, em virtude de vários fatores associados a doença como: a gravidade da doença, a idade de seu início, o uso de corticóides inalatórios orais, estado nutricional, infecções e hipoxemia como cita Moraes *et al.* (2007).

O mesmo autor pontua em seu estudo um ganho de percentual de crescimento para crianças que realizaram um programa de exercícios aquáticos (natação), comparadas com crianças não asmáticas do grupo controle. Ele ainda refere que o exercício mobilizou estas crianças que se apresentavam inibidas fisicamente, e possivelmente psicologicamente, devido a condição imposta pela doença.

A medicação é outro ponto, que passa a ser na vida destes pacientes e de seus cuidadores, um forte aliado na manutenção de controle da crise e de bem estar para seu dia a dia. À medida que se minimiza o uso destas medicações e os episódios de crise ficam mais esparsos, as mães tendem a acreditar num controle concreto da doença. Este fato é definido claramente no discurso a seguir: *O tratamento dele ta sendo ótimo. O Dr. B., a cada consulta que eu venho ele vem diminuindo o medicamento dele* (Isabel).

Estas mães não imaginam a possibilidade da falta destas medicações temendo o risco de uma crise intensa, com repercussões bem mais graves do que os efeitos colaterais do uso das medicações. Percebe-se isto no seguinte discurso: *Se ele ficar um dia sem essa medicação, quando vem a crise já é muito forte* (Sara).

Como cita Borges *et al.* (2011), o emprego de medicações mais específicas e com menores efeitos colaterais torna o tratamento mais seguro e eficaz. A abordagem da crise asmática deve ser iniciada com a avaliação da gravidade da crise, que determina o tratamento a ser instituído de imediato. O tratamento profilático possibilita o controle da doença, com diminuição da frequência e da gravidade das crises e melhora da qualidade de vida da criança.

O tratamento realizado para o controle das crises repercute positivamente na qualidade de vida destes pacientes, onde muitos depoimentos das cuidadoras demonstram a mudança na vida, no cotidiano da criança, dos hábitos diários transformados pela realização de um tratamento, muitas vezes em longo prazo, mas com resultados positivos.

A realização de esportes e questões simples como a forma de dormir são reportadas com entusiasmo, pela condição e qualidade de realização destas atividades. A tentativa de se iniciar uma ação antes não permitida pelo risco de uma nova crise, gera perante a família e mesmo ao profissional que o acompanha a expectativa de que o resultado será satisfatório. No discurso a seguir nota-se este aspecto: *...antes dele entrar (karatê) primeiro eu perguntei pro doutor se tinha algum problema em ele fazer, que ele não tava cansando, o doutor disse que não, que eu podia deixar ele fazer, porque aí a gente ia analisar, né, se ele ainda cansava fazendo algum exercício físico* (Isabel). *Mas antes disso (o tratamento) ele não era criança normal, de dormir, só dormia com coisa na cabeça muito alta devido a respiração* (Raquel).

A privação da realização de exercícios físicos deve-se à existência de mitos acerca da asma em relação à prática de atividade física, havendo uma espécie de ausência de experiências motoras a fim de evitar a ocorrência de crises de asma, idéia esta defendida por Contreira *et al.* (2010).

De acordo com Betio, Krebs e Keulen (2007), é indispensável a conscientização dos pais e crianças sobre a importância da atividade física para o desenvolvimento dos aspectos físicos, cognitivos, emocionais, sociais e motores, auxiliando no tratamento da asma. O diálogo com a equipe permite essa conscientização.

A resposta clínica ao tratamento embora se faça com resposta positiva na maioria dos casos, ainda é descrita com certo receio devido a indefinição de finitude da doença e a imprevisibilidade do surgimento de uma nova crise. O tratamento ainda é visto com a manutenção dos cuidados, ainda que a ausência de episódios frequentes seja a realidade destes pacientes após o tratamento. Vê-se este dado a seguir: *A asma dele a gente vê como um problema sério, mas só que assim,... se a gente tiver certos cuidados (Isabel). ...tudo isso a gente sempre vai evitando pra poder aprender a controlar (Isabel).*

A manutenção dos cuidados está intimamente relacionada ao que cita Bandura (2000) onde a auto-eficácia requer não apenas habilidades, mas também força de vontade em acreditar na capacidade de exercer uma determinada conduta, o que é um importante elo entre o saber e o fazer.

A auto-eficácia resulta de um processo integrado do pensamento, afeto e motivação que possibilita a organização e execução de ações para obtenção de resultados, mesmo face às dificuldades, e é um preditor da capacidade de perseverança na manutenção dos cuidados em pessoas com doenças crônicas, mais importantes que o mero conhecimento das atitudes de automanejo.

Isto reflete o comportamento destas mães diante da problemática que seus filhos estão inseridos, trazendo para a sua vida a incorporação de hábitos, muitas vezes não só para si, mas também para a família, na tentativa de manter, pelo menos temporariamente, a vida distante das crises e de suas repercussões deletérias.

A resposta de tratamento da asma não acontece de forma imediata na maioria das vezes, necessitando de paciência e tolerância pelas crianças e também pelos cuidadores que convivem diariamente com restrições e cuidados permanentes.

A ausência de uma cura definitiva leva muitas vezes a família adquirir um comportamento de aceitação da situação do momento, mas que se permitem fazer planos futuros de uma vida de menos transtornos e sofrimentos para estes pacientes.

**À fé é atribuída a aquisição do bem-estar** ou mesmo ao processo de cura para a vida dessas crianças acometidas por asma brônquica. Esta fé, normalmente referida em preceitos cristãos pelas entrevistadas, remete a Deus a possibilidade de se conseguir ter uma vida “normal”, sem restrições e limitações.

Estas limitações, na maioria das vezes, fazem parte de situações rotineiras que mutilam o agir diário de coisas que proporcionam liberdade, prazer e bem-estar, como ir a uma praia, andar descalço, brincar no sol, entre outras. *...tenho fé em Deus que talvez dele seja controlada, pra ele fazer o que ele gosta (Ana). Agora ele tá bem, eu acredito que Jesus tem curado o Benjamim, ele brinca muito (Raquel).*

Percebe-se a atribuição a Deus aos valores presentes e futuros, onde neste último, a esperança nunca deverá ser abafada e, sempre que possível, assegurar-lhe que nessa batalha ele nunca estará só, mas também acompanhado constantemente pelos profissionais, família e amigos (TEIXEIRA; LEFRÉVE, 2007).

A cura é sempre citada como situação prevista para o futuro destes pacientes. Ela vem associada em alguns discursos ao tratamento medicamentoso, que promete a cura mediante o uso intensivo e regular destas substâncias. Este conceito ocorre, na maioria das vezes, em virtude das próprias orientações médicas, que em seus discursos, asseguram o controle das crises mediante o uso correto destas medicações, na tentativa de fidelizar a utilização medicamentosa para se ter se não a reversão do quadro de asma, mas que se consiga minimizar ou controlar os episódios de crise. Porém, as mães ainda associam a ausência de crise com a cura.

O tratamento da asma precisa estar claro para pacientes e familiares devido a eficiência da terapêutica está vinculada à educação quanto às medidas de controle. Reforça-se o conceito de que pode ser atingido, na maioria das vezes, o controle, mas que não existem perspectivas de cura da doença.

A credibilidade na terapêutica medicamentosa pelos cuidadores é construída a partir de então. Isto pode ser visualizado nos discursos: *...que ele faça o tratamento e fique curado, eu tenho fé que ele vai ficar curado, que ele não vai mais precisar de certas coisas (Rebeca). Eu acho que a gente fazendo o tratamento, eu creio que um dia ele vai sair dessa, se Deus quiser (Sara).*

A credibilidade na ação destas medicações se faz mediante o uso ininterrupto muitas vezes e rigorosamente no cumprimento dos horários e dias de administração. Isto com o tempo, embora traga benefícios, gera uma dependência e escravidão para estes pacientes, que são crianças, e que trazem o incômodo e a dificuldade de uma vida submissa a tantas regras e disciplinas, além das particularidades que a idade exige. Logo, o grande desejo dessas mães, aliada a questão da cura é o desvencilhamento do uso contínuo dessas substâncias. A

descontinuação do uso de medicamentos traduz a liberdade que estas mães tanto desejam para seus filhos, como previsão de futuro e de uma vida melhor. Traduz-se esse aspecto no discurso: *Eu tenho fé que ele no futuro ele pare de tomar esta medicação, que ele possa, ele gosta de bola, que ele possa brincar de bola, que ele possa brincar de capoeira, que ele gosta de fazer esporte* (Rebeca).

A falta de ar define o estágio de crise que a doença apresenta. A ausência deste sinal demonstra a previsão de cura da doença, fato este que medializa o entendimento destas cuidadoras que a asma não ronda mais a vida de seus filhos. Elas preconizam que a cura não está tão longe da sua doença, mas que é possível sim encontrar o bem-estar de uma vida liberta da asma. *...como eu tinha um começo de asma e eu fiquei boa, eu tenho muita fé que ela fique, sabe? A gente nunca deve esperar que a pessoa nunca fique boa, a gente tem sempre que esperar coisas boas, que é pra atrair* (Eva). *...e hoje o João graças a Deus ta bem, ele não cansa mais, ele não cansa* (Isabel).

A atenção ao aspecto da espiritualidade se torna cada vez mais necessária na prática de assistência à saúde. Cada vez mais a ciência se curva diante da grandeza e da importância da espiritualidade na dimensão do ser humano (PERES *et al.*, 2007).

Ainda assim, a incerteza é um sentimento que permanece no íntimo destas mães, que se demonstram frágeis em resolver a problemática de seus filhos, e que depositam na fé em Deus a resolução da doença, vista como algo longínquo e sem tantas perspectivas. *Mas quem sabe, né, Deus proverá* (Raquel).

Devido esta incerteza, o uso de estratégias espirituais de enfrentamento pode levar à elevação do autofortalecimento, proporcionando ao paciente a busca do significado e do propósito na enfermidade. Logo, observa-se que o cuidado holístico incorpora a facilidade de várias estratégias espirituais de enfrentamento para a proteção destes pacientes acometidos por asma brônquica (TEIXEIRA; LEFRÈVE, 2007).

A partir de então, a família retira o foco da problemática que a criança está inserida, e inicia-se uma construção de uma projeção de futuro para estes pacientes. Ainda que admitam a existência da doença, tentam lidar com esta, deparando-se com limitações para a vida do paciente.

A necessidade de cura da doença é o principal ponto referido pelas mães quando se fala de **expectativas futuras em relação à asma**. A situação de bem-estar, de libertação da

doença, é associada à resolução do quadro de asma, de se ver livre de um pesadelo que perseguia durante todo este tempo de convivência com a doença.

O futuro vem composto de previsões de momentos a serem vividos por estes pacientes juntamente com familiares, amigos, de situações privadas por eles, consideradas comuns e simples para alguém que não possui a doença. Hábitos estes que constituí a identidade destas crianças, coisas ditas como normais e corriqueiras de uma criança citada como normal. ... *poder ser um rapaz que nem os outros, quase normal* (Ana). *Eu quero que ele cresça, e seja um bom menino, continue no esporte, ele é muito dedicado, e que ele vá longe, né, não pare, a tendência é essa* (Isabel).

Ao conseguir ter o domínio da situação de doença, a família se descobre pensando num futuro para a criança, como se ela não fosse portadora de nenhuma patologia limitante. Podemos perceber essa atitude da família, principalmente, diante daquelas doenças crônicas, que a própria história natural da doença permite que a família tenha maior controle. A família, nesses casos, entende que ao seguir o tratamento, a criança tem maiores e melhores chances de vida e vislumbra um futuro para ela (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

A cura da doença é referida nos discursos pela projeção que estas mães fazem à vida de seus filhos. Porém, a não concretização disto, vincula a necessidade de tempo para que se obtenha a resolução e reversão da doença. A projeção de anos a frente funciona como uma espécie de conformação de que a cura pode estar longe, mas que um dia virá, e que enquanto isso se vive com a esperança de momentos bons, livres da realidade vivenciada por estas famílias. Percebe-se isto no discurso a seguir: *Meu marido nem tem tanta preocupação que ele disse com o Samuel quando tiver rapaz não vai ter mais crise* (Ana). *Ele fazendo esse tratamento, quem sabe ele daqui a uns doze, quinze anos, ele não tenha mais nada* (Raquel). ...*tem gente também que diz que com sete, oito anos a criança para de cansar* (Rebeca).

Com o passar do tempo, algumas famílias conseguem perceber que a doença crônica é administrável, que realmente é possível conviver com ela e pensar num futuro para a criança. Outras famílias, ao vivenciarem a doença crônica conseguem não desanimar, mas percebem que o tratamento está prolongando a vida da criança com uma qualidade de vida melhor. O futuro parece realmente não existir ou não estar muito longe, porém a família, utilizando-se das estratégias de enfrentamento, aceita a doença e domina esta situação com mais segurança e desenvoltura (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

A expectativa de cura também é citada como maior desejo dessas mães que associam a felicidade dessas crianças com a não existência da doença em suas vidas. O fato de não se ter asma remete a estas mães o desejo, maior de si mesmas do que unicamente de seu filho, visto que pela imaturidade, as crianças muitas vezes não visualizam o sofrimento e transtornos ocasionados pela doença. As crianças simplesmente vivem as situações, mas não possuem a maturidade que as cuidadoras possuem na identificação de uma vida limitada e de restrições permanentes. Estas mães sofrem por verem em seus filhos a impossibilidade, ainda que temporária, de uma vida normal, livre para realizarem suas evoluções e conquistas. Logo, o significado de felicidade não só para as crianças, mas para estas mães, está numa vida sem asma: *Ah eu pretendia muito que ela ficasse boa* (Isabel). *Eu gostaria que ela ficasse boa, né, que eu acho que o melhor era a saúde não era não?* (Hagar). *...imagino que ele seja bem feliz e que fique curado* (Maria). *Eu acredito que toda mãe deseja, ninguém quer filho doente* (Maria). *Eu penso assim, que ele fique bom, e que o filho dele não passe por isso, que é um sofrimento muito grande* (Rebeca).

Nem sempre o otimismo, que é constituído a idéia de cura, está na visão de futuro destas mães para seus filhos. Estas tentam visualizar como será o futuro, mesmo com a asma presente em suas vidas, e como serão as estratégias para a vivência paralela da asma na vida de seus filhos. Ainda assim, levantam uma esperança de resolução, ainda que longe e inalcançável, mas que é referida como possibilidade futura. Vê-se nos seguintes discursos: *...aí eu sempre fico com aquele medo, dele se tornar rapaz, num puder arrumar um emprego por causa dessa asma* (Ana). *Embora que a gente saiba que é crônico, é muito difícil, né a cura mas a gente tem esperança, né, sabe lá, né, com tanta gente entendida, que desenvolve algum medicamento que pode proporcionar a cura do asma* (Maria). *No futuro ele diz que quer ser jogador de futebol. Não sei se vai dar certo. Porque ele brinca lá no colégio de bola, aí a gente nota que ele fica* (arfando) (Raquel). *Ninguém sabe do amanhã* (Raquel).

A família deve ser auxiliada e estimulada a adquirir o controle da situação de doença da sua criança, através da busca das suas próprias demandas e desafios em cada etapa do processo. Assim, a família pode se tornar mais bem adaptada e competente para cuidar da criança e conseguir administrar a situação, que toda a família vivencia, com um sofrimento menos intenso (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

A possibilidade de cura, ainda que remota, se permeia através de situações vivenciadas por outras pessoas e que tiveram resultados positivos, fazendo então com que não se pareça com algo inatingível, mas que esteja mais perto do que se imagina. *Já ouvi falar que muita gente se curou, né, muitas crianças já se curaram* (Raquel). *...a minha menina de dez anos ela cansava,*

*como eu morava com a minha mãe, a minha mãe fez um remédio pra ela e ela ficou boa, não cansa mais de jeito nenhum* (Rebeca).

Uma medicação fora do convencional e casos de cura espontânea fazem surgir a esperança destas mães, que voltam a acreditar numa vida livre da doença. A ansiedade de ver seu filho longe de uma nova crise transforma-se em forças, aliadas a esperança, para lidar ainda com a instabilidade que a doença ocasiona, enquanto não se consegue um controle concreto da asma.

#### **4.2 A construção do cuidado da criança com asma**

O paciente com asma faz parte de um universo diferenciado a fim de que consiga condições otimizadas de vida. Torna-se um cotidiano repleto de limitações que influencia e se faz influenciado pelas pessoas do seu convívio.

Como integrantes diretas da pesquisa, as cuidadoras destes pacientes sentem a limitação decorrente da doença para seus filhos e conseqüentemente para os pais, irmãos, avós, enfim, toda **a família participante neste processo da asma**. É como se pessoas que fazem parte da vida destes pacientes sofressem um processo de adoecimento, onde todos vivem em função de novos hábitos, restrições e novas formas de conviver com um paciente com asma em seu meio.

Estas pessoas evitam incorporar, em suas vidas, hábitos que possam influenciar o desencadear de uma crise do paciente, ainda que estes familiares não possuam a doença. Assim, passam a adquirir um comportamento em seu cotidiano de pessoas que são portadoras de asma brônquica.

Analisa-se como se dá a construção do cuidado com estes pacientes, e quais repercussões ocorrem em decorrência direta ou indireta da asma estar presente em um dos integrantes da família, além de se tentar identificar como esta forma de viver influencia nos conceitos e nos hábitos de cada um.

O grande desafio de pessoas que convivem com a asma é de serem inibidas de executar situações muitas vezes simples e cotidianas, que passam a desencadear um conjunto de problemas e intercorrências devido a possibilidade ou o risco de surgimento de uma crise.

Ações corriqueiras, até mesmo prazerosas, passam abruptamente a não mais fazerem parte da vida destas pessoas. O fato de pegar sol ou chuva, ir à praia, sair à noite, ter animais de estimação, parecem coisas triviais de serem executadas, porém não para os pacientes asmáticos e extensivos para as pessoas de seu convívio.

Outro ponto ainda mais desafiador é que se consiga identificar quais são **fatores desencadeantes da crise**. Não somente compreendem o desafio que representa a execução destas ou daquelas ações, mas também as limitações impostas tais como o contato com animais ou objetos que passam a ser uma ameaça à vida destas pessoas. Esta experiência pode ser percebida em alguns discursos: *tem vez que ele sem eu ver, ele pega chuva, aí eu morro do coração dizendo que ele vai ter uma crise, e muitas vezes ele não tem (Ana). Não pode brincar em terra quente, não pode tomar banho de água quente, não pode comer tudo por causa da intolerância à lactose, e ela dorme toda agasalhada toda de pijaminha e de meia, por causa da alergia (Eva).*

Caetano *et al.* (2010), defendem que é indispensável ao correto manejo da doença o conhecimento das medidas de controle ambiental e dos fatores desencadeantes da crise asmática na criança, e atua até mesmo como fonte de proteção para hospitalização. A falta desses conhecimentos reflete uma deficiência da assistência prestada ao grupo. Muitos fatores podem contribuir para isso, tais como os componentes culturais, que influenciam no processo de aquisição das medidas corretas para prevenção da doença.

Nos discursos, observam-se constantes demonstrações de fatos que propiciam o desencadear de uma crise, pontuadas por estas cuidadoras em sua vivência diária. O cuidado da criança asmática é construído a partir das descobertas que estas mães realizam no cotidiano, daquilo que pode favorecer ou não a crise. Toda condição que desencadeia a crise é expurgada de imediato do cotidiano da criança. Vê-se então: *Lá em casa não tinha nada que tinha pêlo por causa do problema dela (Hagar). Mas como agora a poeira ta horrível, nós lutamos contra a poeira (Sara).*

As observações diárias destas cuidadoras são importantes aliados quando se fala em detectar as possíveis causas que resultam na crise asmática de seus filhos. Estas procuram associar o contato ao resultado e permanecem em constantes testes para a identificação dos contatos que serão limitados para as crianças, ou ainda, os que não influenciam mais no surgimento de suas crises. Observa-se nestes ditos: *eu deixo ela bem a vontade, né, pra ver se o organismo dela num ta rejeitando (Hagar). ...tudo o que ela não fazia antes agora eu deixo ela fazer (Hagar). Aí*

*de tanto você conviver com aquilo você já nota o que faz mal pro seu filho. Você nota que um cachorro faz mal, um gato (Raquel).*

Cientes do que pode resultar em uma crise, estas mães lançam mão de sua autoridade como mãe e educadora e transmite a ordem de não executar tais situações, proibindo estas crianças de realizarem suas ações peculiares da infância, que serão inibidas em prol da tentativa de manutenção de viver sem crise. Verifica-se na forma de como elas traduzem essas limitações com expressões como deixar ou poder. Vejamos: *ele quer brincar de bola e não pode, quer andar no sol e não pode, é um trabalho danado, porque eu tenho que trabalhar né, aí ele fica só (Rebeca). Ele não pode ter muita brincadeira correndo, não pode brincar muito de bicicleta porque cansa (Sara).*

O fato de não permitirem a realização de suas atividades inibe o surgimento da crise, mas fatores extrínsecos a este cuidado dificultam o total controle do que as cuidadoras prevêm no cuidado de seus filhos. A questão socioeconômica, por exemplo, é muitas vezes uma situação determinante e impossibilita estas mães de inibir os fatores desencadeantes. Condições de moradia, estrutura de habitação ou mesmo fatores de risco ambientais próximas, fazem parte deste ponto a ser relevante no controle destes fatores de risco. Vê-se este aspecto nas seguintes falas: *Ele aqui (criança), é porque a gente mora perto de uma fábrica que tem muita fumaça, né, aí eu acho que foi proveniente disso (Maria). A minha casa não terminei ainda de construir, porque ela não é rebocada, aí talvez pode ser até isso né, da poeira, de ta só o tijolo (Raquel).*

Pelos discursos, algumas das mães entrevistadas atribuem à doença em sua causalidade à deficiência do fator financeiro, onde em contrapartida, Aranha, Grisi e Escobar (2011), em análise, observam de outra forma que, diferentemente da maioria das doenças infectocontagiosas, as doenças respiratórias aumentam em proporção direta ao aumento da renda familiar. Isso se deve provavelmente ao fato de que o maior poder aquisitivo proporciona maior poder de compra, e as pessoas se permitem adquirir bens como cortinas, tapetes ou bichinhos de pelúcia, que favorecem a concentração de grande quantidade de pó e ácaros domiciliares, contribuindo para o aumento das taxas de doença respiratória em todas as camadas sociais.

As crises destes pacientes podem iniciar através de diversos meios como o fato de estar acometido de um simples resfriado, que tende a piorar com um quadro de desconforto respiratório, já sinalizando o início ou mesmo a crise propriamente dita. Sinais clínicos peculiares mediante cada exposição ao fator desencadeante transmitem a mãe que algo está

fora do padrão de normalidade de seu filho, como acontece, por exemplo, na manifestação de quadros de tosse persistente. Neste caso passa-se de uma ação não mais preventiva de desencadear a crise, mas de inibir que ela se agrave. Observa-se neste discurso: *Se ele gripar ele cansa, se ele gripar... toda criança que tem asma se gripar cansa* (Raquel).

A crise de asma surge por meio de diferentes formas que induzem o quadro inflamatório nas vias aéreas, provocando o broncoespasmo. Os mecanismos que vão desencadear este processo variam de pessoa para pessoa, e de momento para momento na história da doença, cujos agentes que mais contribuem para estas crises são identificados na prática clínica como os alérgenos inalatórios, infecções virais das vias aéreas, poluentes atmosféricos, exercícios físicos, mudanças climáticas, alimentos, aditivos, drogas e estresse emocional (ALBUQUERQUE, 2011).

Crises asmáticas podem decorrer não somente do contato com os fatores alérgicos externos como os que são mais comuns e conhecidos como poeira, pêlos, dentre outros. Situações secundárias que aparentemente não causariam nenhum dano diretamente ao paciente podem agora ser vistas como fatores desencadeante de crises graves, como acontece com o refluxo gastroesofágico, por exemplo, tal como reportado a seguir: *e eu dei, eu dei, eu dei o mingau dele ele dormindo* (Raquel).

Neste recorte a entrevistada relatava o desencadear de uma crise grave de seu filho devido a ingestão de alimentos durante o sono. Por uma questão muitas vezes cultural, que passa por avós, mães, tias, que executam hábitos semelhantes e perpetuam estes por gerações seguintes. O fato de alimentar os filhos dormindo favorece o aparecimento do refluxo gastroesofágico, pelo aumento do volume abdominal e imaturidade do controle deste refluxo, pode levar conseqüentemente, ao surgimento inesperado se uma crise asmática.

Fiks (2004) concorda que diferente dos fatores comumente citados, uma causa que gera discussão como fator desencadeante da asma é a relação desta com o refluxo gastroesofágico, que devem ser tratadas em conjunto com a doença.

Assim, situações pouco comuns de serem comentadas como desencadeantes de crises podem originar o surgimento destes quadros, podendo ser imprevisíveis e bastante agressivas, sendo então oportuna a informação emitida para estas cuidadoras que a cada dia aprendem mais como lidar com esta doença.

Cuidadoras do paciente asmático sempre necessitam adquirir **conteúdo informativo sobre a doença** e como ela acontece, para que se consiga identificar e conviver melhor com o fato de possuir um filho com asma. O saber individual destas mães é subsidiado pelo saber técnico que são provenientes das mais diversas fontes. Estas informações proporcionam a estas cuidadoras suporte para deduzir e compreender melhor o quadro de asma de seus filhos.

Durante a pesquisa, foi observado que quando foi referida a questão do cuidado, as mães sempre se reportavam a inibição do surgimento dos fatores desencadeantes que eram então enumerados sequenciadamente em suas falas, como um discurso pronto, um roteiro a ser seguido.

Supõe-se que pelo fato destas mães serem abordadas sobre o assunto com a pergunta norteadora, de como é cuidar do seu filho com asma, transparece a idéia do conhecimento tido por elas gira em torno de fatores que podem favorecer o surgimento da crise. Então, uma espécie de discurso pronto destas mães coincide com o que de imediato elas conhecem sobre a doença. Confere-se nos discursos: *Evitando poeira, evitando o sol, ambientes muito quentes, muito frios, lavando roupa dia sim dia não, trocando a roupa da cama que ele dorme* (Ana). *Eu não deixo nada de cortina, pelúcia, troco a colcha de cama dela de dois em dois dias...* (Eva). *Só diz coisas do quadro clínico do menino, né, como evitar poeira, tapete, essas coisa assim, né, que a gente sabe, né que a asma provoca* (Maria). *Não deixar ele com urso de pelúcia, né, como recomendado, passar o pano em casa, não deixar ele brincar no sol* (Raquel).

Estas informações observadas nos discursos são provenientes de profissionais médicos, pneumologistas, que acompanham a evolução destes pacientes em suas consultas de rotina. As entrevistadas referem que as informações são provenientes do momento da consulta, onde são abordados assuntos sobre a doença, no cuidado e orientações sobre o uso de medicamentos prescritos. Constata-se essa informação nas falas a seguir: *Toda vida que eu venho ele (o médico) explica. Toda vida a mesma coisa. Ele explica como é que se usa (medicação), pra que que serve* (Hagar). *A médica que falou pra mim que ele tem que fazer estas coisas, se quisesse que ele tivesse uma melhora rápida que disse que não tem cura né. Tem melhoras, e que não tem cura* (Rebeca). *O médico faz só assim faz só vê a receita. Examina, né, a criança e faz a receita da melhor maneira que ele achar* (Maria).

Zhang *et al.* (2005) relatam através de seus dados e estudos que a principal fonte de conhecimentos dos pais sobre asma foi proveniente dos médicos, porém, a maioria (61,6%) dos pais participantes do estudo considerou insuficientes as informações recebidas. O autor

atribui a este resultado que a comunicação entre os médicos e os pais das crianças asmáticas é inadequada, sendo, provavelmente, responsável pela falta de conhecimentos destes sobre asma.

Concordando com esta análise, pôde-se observar que a asma por ser uma doença crônica, merece a atuação multidisciplinar, com perspectiva educativa, sendo na maioria das vezes centralizada no profissional médico, dificultando assim o acesso a esclarecimentos que os familiares necessitem, pela limitação de tempo e condições organizacionais impostas pela grande demanda de atendimentos. Todavia, estes profissionais enfatizam a impossibilidade de cura da doença a fim de que estas mães estejam permanentemente cientes dos riscos e gravidade que a doença apresenta.

A forma de acompanhamento destes pacientes pelos profissionais médicos nem sempre é feita pelo mesmo profissional, devido à rotatividade destes profissionais nos serviços públicos, principalmente na instituição eleita para realização do estudo, que possui o perfil de hospital-escola.

Muitas cuidadoras referem o cuidado em apresentar para o profissional da consulta a evolução deste paciente mediante outros atendimentos realizados por profissionais médicos diferentes. Este aspecto é vislumbrado quando durante uma consulta a mãe se preocupa em deixar esse profissional o mais abastecido de informações possíveis, a fim de que a visualização completa do quadro, específico daquele paciente, traga consigo o melhor entendimento e por sua vez, a escolha de uma melhor conduta. *Aqui na pasta dele, eu ando com tudo desde a primeira consulta (Isabel). Tudo isso aqui (mostra pasta) é receitas e mais receitas, que eu tenho desde a primeira consulta, desde o primeiro medicamento que ele toma, porque cada consulta é um novo médico, aí um novo médico tem que saber tudo o que ele toma desde o começo pra poder analisar ele, né, aí eu tenho cuidado com ele...* (Isabel).

A preocupação das mães em estar cientes e atualizadas sobre a doença de seus filhos é traduzida em algumas falas, onde a cuidadora sempre procura acrescentar seus conhecimentos a respeito da doença, até mesmo para que se possa viabilizar a forma de lidar em momentos de instabilidade, como durante uma crise por exemplo. Já que a atualização não é feita pelos profissionais, as cuidadoras buscam outras possibilidades de se manterem informadas. Porém, observa-se que tais fontes nem sempre são confiáveis ou eficazes. A busca por informações técnicas sobre a asma é demonstrada nas falas a seguir: *Eu leio sempre a bula da medicação. Leio sempre a bula. Fico curiosa pra me saber. Eu vou procurar em internet, não posso ver*

*papel, folhetim falando sobre que eu tento né, me aprofundar cada vez mais, pra quando assim, eu ver que ele ta com alguma crise... (Sara). Se eu fosse ter tempo de pesquisar em outras literaturas a gente conseguia, né, outras informações variadas (Maria).*

No Brasil, a bula representa o principal material informativo fornecido aos pacientes na aquisição de medicamentos produzidos pela indústria farmacêutica. É obrigatória a inclusão da bula na embalagem dos medicamentos, regulamentada pela Portaria no 110 da Secretaria de Vigilância Sanitária, de março de 1997 (BRASIL, 1997).

Estudos de Silva *et al.* (2000), no que diz respeito à informação sobre a ação esperada do medicamento, observa-se que, de um modo geral, as bulas não fornecem condições para o paciente entender como o medicamento poderá ajudá-lo. Essa informação é fundamental quando se trata de promover a adesão ao tratamento, em especial diante de tratamentos crônicos cujos resultados não são evidentes, como no tratamento da hipertensão arterial, diabetes e como objeto de análise deste estudo, a asma brônquica.

A carência de informações demonstradas por estas mães ao, voluntariamente, procurar nas mais diversas fontes, muitas vezes pouco acessíveis para cada realidade destas pessoas, são parcialmente supridas ao utilizarem a bula como aliado na fonte de informações. Em seus discursos elas referem este aspecto, como vistos a seguir: *Esse aerossol pode, eu vi na bula uma vez que pode enfraquecer os ossos, né, com o passar do tempo, né, provoca taquicardia e outras séries de complicações (Maria). Eu já li, num tem na farmácia, aquelas coisinha dentro da caixinha, que tem medicamento que retarda o crescimento da criança, que afeta o coração, que..., faz um bocado de coisa (Rebeca). Eu andei vendo, eles dão assim, um pouco de, não sei nem como é que se diz, assim a vista, eles atacam a vista da criança (Sara).*

As informações obtidas através da bula nem sempre são bem interpretadas pela falta de embasamento técnico destas mães, que visualizam a utilização da medicação como um mal necessário. Os efeitos colaterais são os itens mais referidos pelas mães que visualizam no uso da medicação a resolução de um problema, a asma, mas que carrega consigo outros pontos importantes a serem ponderados. Percebe-se nas falas que os benefícios obtidos pelo uso da medicação não são destacados pelas entrevistadas, mas sim o que pode porventura gerar de malefício.

Silva *et al.* (2006) atribuem que os fatores relacionados à linguagem inacessível e a não compreensão das informações, podem estar relacionados também com a falta de cuidado da indústria na elaboração da bula, não observando que a população nem sempre

assimila a informação a ela direcionada, pois muitas vezes independente do grau de instrução, essa não possui formação técnico-científica específica.

Logo, diante desta percepção das cuidadoras, a adesão ao tratamento pode ficar comprometida ou mesmo o fato de seguir a prescrição médica de forma alterada, colocando em risco a eficácia do tratamento. A dosagem da medicação pode inclusive ficar alterada, levando estas mães a acreditar que doses menores minimizam os riscos, esquecendo, porém, do valor terapêutico utilizado para aquela situação. Ilustra-se este aspecto nos seguintes discursos: *porque dizem que o berotec muito né, chega até a matar, eu fico morrendo de medo. Às vezes ele passa seis eu boto só quatro* (Raquel). *Disse que ataca o crescimento, aí eu fico assim, meio assim, mas eu dou* (Rebeca). *Ela (a medicação) tem a qualidade como tem também as desvantagens, né, porque trata de umas coisas aí quando a gente vai descobrir ataca outra coisa também* (Sara).

Analisar as informações sobre efeitos adversos dirigidas ao paciente é uma situação complexa, pois observa-se que, se por um lado, há bulas que não mencionam nenhuma reação adversa, por outro lado há outras que se citam uma extensa lista de sinais e sintomas adversos causados pelos medicamentos. A chance de ocorrer esses efeitos e a sua influência na continuidade do tratamento não são devidamente esclarecidos. Além disso, a insuficiência de informações sobre a frequência e gravidade dos efeitos adversos pode desorientar o paciente, deixando-o, muitas vezes, desnecessariamente preocupado com a possível ocorrência destes efeitos adversos mencionados (SILVA *et al*, 2000).

Atribui-se provavelmente a determinadas posturas adotadas por estas mães como forma defensiva, no impedimento de algum mal que possa ocorrer para seus filhos. Pode ainda ser comentado o fato de a informação ser deficiente, levando estas cuidadoras a construir um conceito equivocado sobre as reais informações sobre a doença e seu tratamento. Em sua fala, uma das mães responsabiliza a falta de informações pelo difícil acesso, contribuindo para a condução frágil e deficiente da doença. Conflui este aspecto no seguinte discurso: *Até porque o acesso é difícil, né, a palestra, outras coisas que pode..., tipo assim discurso, né, algo mais no sentido, difícil o acesso pra gente* (Maria).

O discurso materno reitera a lacuna no conhecimento sobre a asma, lacuna essa que não é preenchida pelas informações demandadas pelo médico no momento da consulta.

Quando se constata que há alguma coisa errada com a criança, a família percebe que precisa controlar a situação. Assim, a família se propõe a conhecer mais sobre a doença e

manter-se atualizada sobre ela, fato este que irá ajudá-la a controlá-la em sua criança e esclarecer suas dúvidas sobre todos os aspectos da doença (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

A informação, da simples a mais complexa, da mais coloquial à técnica, ainda é a melhor forma de se executar educação em saúde para estas e outras mães que lidam com a problemática de conviver com seu filho com asma. Esta informação, muitas vezes não sabida pelos profissionais de saúde, não chega a estas pessoas que não sabem e continuam sem saber, ainda que passem por consultas e acompanhamentos.

O fato de administrar a asma diariamente não é atribuída apenas à questão da informação, ou do saber lidar. Para que isto seja realmente posto em prática é necessário a contribuição financeira que a doença cobra de seus pacientes e familiares.

A acessibilidade muitas vezes é limitada pelas **condições econômicas** em que estes pacientes estão inseridos. Tratar um paciente com asma exige do cuidador, arcar com o valor destinado a itens que envolvem o cuidado, como a medicação, que nem sempre está disponível nos postos de saúde na forma gratuita, fazendo então com que famílias, na maioria delas carente economicamente, tenham que assumir este custo para o controle ou mesmo no tratamento da doença. Fala-se sobre este aspecto nos seguintes discursos: *Agora o financeiro é que muda muita coisa. Porque nem se compara, a medicação é muito cara e não é fornecida em posto, a pessoa tem que comprar* (Sara). *Aí eu cuido logo, levo ele pro posto, aí tá, às vezes não tem remédio no posto tem que comprar... aí a bombinha já é mais cara. Aí às vezes não tem esse remédio aqui também, aí ele fica sem tomar medicação, porque uma caixa dessa de alenia é quase oitenta reais, e a bombinha é, parece que é trinta e cinco* (Rebeca).

Concordando com o que é pontuado nesta última fala, Vieira, Silva e Oliveira (2008) referem que as condições sociais e econômicas dos pacientes interferem diretamente no tratamento e devem ser considerados sob risco de redução da adesão e ineficácia do mesmo.

Os valores destas medicações são na maioria incompatíveis para que estas famílias destinem parte do seu orçamento familiar ao tratamento. Assim, as políticas públicas destinadas a estes pacientes, tentam minimizar estas conseqüências com a criação de programas que auxiliem na obtenção destas medicações por um menor custo. Este aspecto envolve além dos fornecedores das medicações, farmácias, laboratórios, que se engajam para favorecer a continuidade do tratamento destes pacientes. Uma das mães comenta sobre esta

parceria neste discurso a seguir: *Agora não, que tem um programa aí do governo que você se cadastra com um documento aí tem que levar a receita, aí compra de seis reais na farmácia PM. Assim, só na PM que tem essa promoção aí. É em parceria com o governo porque é muito caro esse remédio* (Rebeca).

Após extensos debates, em 2001, foi encaminhada ao Ministério da Saúde a Carta de Salvador, onde se alertava para a urgência da implantação definitiva do Programa Nacional de Controle da Asma (PNCA). A partir do ano de 2003 houve um grande envolvimento governamental, inicialmente com o financiamento de medicamentos para asma grave (portaria GM 1.318 e atualmente 2.577). Desde 2005, houve a aquisição de medicamentos para asma leve e moderada (portaria GM 2.084), tendo os programas de asma como papel central no desenvolvimento desta política (SILVA, 2004; ALBUQUERQUE, 2011).

Ainda assim, a dificuldade encontrada por estas mães resulta muitas vezes na falta até mesmo de itens básicos utilizados pelo paciente e pelas pessoas do seu convívio, como a família. A alimentação como necessidade básica é colocada num plano secundário quando estas cuidadoras têm que muitas vezes escolher o destino dos proventos, já reduzidos para sustentar as necessidades de uma família. O medo da imprevisibilidade retratada por estas mães reflete na resolução de destinar o pouco dinheiro que venha a ter no cuidar de seu filho com asma. Observa-se esta análise no seguinte discurso: *É mais fácil muitas vezes faltar até certas alimentações do que o remédio, porque quando dá a crise ela não tem dia, não tem hora, ela sempre vem* (Sara).

Na tentativa de não levar o paciente para uma unidade hospitalar, algumas mães relatam possuírem em casa meios que impeçam ou protelem a ida desta criança para uma emergência. Algumas mães em seus discursos citam que mediante cada crise apresentada por seus filhos, elas tomam a decisão de cuidar em casa mediante orientação prévia concedida pelo médico nas consultas, onde transparece que estas mães tentam definir o nível da crise de seus filhos e agem conforme ele apresente os sintomas. Estas ações também exigem que haja condições econômicas para executarem o que lhes foi orientado. Estas mães devem possuir em suas casas aparelhos de aerosol, medicações, alimentação adequada, dentre outros, que nem sempre estão acessíveis a estas cuidadoras. Vê-se no discurso a seguir: *Se der pra me cuidar em casa eu cuido, porque lá em casa é aerosol, não falta, porque quem tem criança com asma, tem que ter o aerosol, tem que ter o berotec, tem que ter a predinisona, e eu já sei o que fazer* (Raquel).

Devido a cronicidade da doença, o tratamento em crianças com asma geralmente é feito no domicílio, sob a responsabilidade da família. Os conhecimentos dos familiares podem influenciar na adesão ao tratamento e, conseqüentemente, no controle dos sintomas na

crianças. Essa desinformação foi apontada como um dos principais fatores responsáveis pela maior demanda de atendimento em pronto-socorro e maior taxa de hospitalização por crises asmáticas (CAETANO *et al.*, 2010).

Percebe-se então que o tratamento destinado a asma envolve também de forma intensa a situação econômica destes pacientes e familiares, ocasionando a estes muitas vezes serem privados de obter itens de necessidade básica em prol do tratamento da criança portadora de asma.

A asma, como tem sido sempre pontuada nos escritos deste estudo, carrega consigo situações peculiares e limitantes para a vida de quem sofre, modificando os seus atos, seus hábitos, seu cotidiano. Porém, estas situações não se restringem apenas aos pacientes que são obrigados a conviverem com a doença, mas principalmente envolve as pessoas que fazem parte de suas vidas, seja de forma direta ou indireta. Além da mãe, que na maioria das vezes é a cuidadora direta deste paciente, faz-se participar desta problemática a família, que atua desde a adesão de novos hábitos deste paciente, ainda que não seja portador de asma, até mesmo emitir opiniões e posturas a respeito da tomada de decisões sobre o que fazer.

Em algumas falas, percebe-se que as entrevistadas relatam limitações de coisas do cotidiano que, na ausência da doença poderia executar situações simples e corriqueiras, como o fato de ter animais de estimação, sair à noite, com a intenção de minimizar os riscos de uma nova crise. Vê-se nos discursos a seguir: *Vivo mais em casa, por causa que nós tem medo dele... Com quase com tudo ele tem uma crise. Aí nós evita de sair de casa* (Ana). *Todos em casa. Eu tenho o maior cuidado com isso* (controle da crise) (Maria).

Damião e Angelo (2001) descrevem em seus estudos que a família deve ser auxiliada e estimulada a adquirir o controle da situação de doença da criança, através da busca das suas próprias demandas e desafios em cada etapa do processo. Assim, a adaptação e a competência da família para lidar com a doença favorecem a administração satisfatória da situação vivenciada, com um sofrimento menos intenso.

O sacrifício de não poder realizar certas ações converge em atos provenientes de decisões individuais, prazerosas para quem as executa na maioria das vezes, mas que interferem na vida destas crianças como fatores desencadeantes de crise. Uma dessas ações, citada frequentemente pelas cuidadoras é a questão do tabagismo. Normalmente, pessoas tabagistas resolvem fumar pela situação prazerosa que o cigarro proporciona, mas que deve

ser impedido de continuar pelo risco que podem oferecer em favorecer uma crise para seus filhos, netos, sobrinhos, entre outros. Constata-se esse aspecto nos seguintes discursos: *ai teve (o pai) que deixar de fumar por causa dele (Ana). A gente não fuma, não fuma, ele não tem nada assim, que venha causar ele cansar (Raquel). O pai dele fumava, o pai dele deixou de fumar (Rebeca). Lá em casa ninguém fuma, ninguém bebe, lá não tem esse problema. Só que é assim, é muito cuidado (Eva).*

Uma vez que a asma é uma patologia complexa que envolve a participação ativa dos seus portadores e familiares e leva a limitações físicas, emocionais e sociais, é necessário que os profissionais de saúde a tratem de forma holística para que possibilite o controle adequado dessa patologia e melhoria da qualidade de vida de todos os envolvidos. Para isso, além do tratamento farmacológico, é necessário explorar o conhecimento que o portador de asma e seus familiares possuem relativo aos fatores desencadeantes, ao uso correto das medicações, aos sinais de controle e descontrole da doença (VIEIRA; SILVA; OLIVEIRA, 2008).

É relatado nos discursos também pelas mães o envolvimento no cuidado que a família destina para não ocasionar outra doença, como vigilantes permanentes destas crianças, suas atitudes são mantidas em constante observação atribuídas isso, ao pouco entendimento e imaturidade dessas crianças sobre a gravidade da doença e o que ela pode ocasionar. Percebe-se isso no seguinte discurso: *Na minha mãe, todo mundo toma cuidado, aonde ele vai (Ana). O meu esposo não é o pai dela. É, mas ele é consciente, ele sabe que ela é cheia de restrições, e assim, ele gosta muito dela, ele tem muito cuidado com ela (Eva).*

Os objetivos traçados pelo profissional, por sua vez, pressupõem que os familiares sejam os agentes do tratamento. Os membros cuidadores da família são incumbidos de eliminar os fatores considerados desencadeantes da crise de asma, o que procuram fazer, a todo custo. Seguir as prescrições médicas transforma-se numa forma de expor a criança a inúmeras pressões, para que a meta seja atingida. Como exemplos destas pressões, temos as restrições alimentares impostas à criança, assim como o afastamento de brinquedos de pelúcias e dos animais de estimação (BORBA; SARTI, 2005).

A mudança de hábitos destes pacientes e a nova forma de vida da família ocorrem quando é diagnosticada a doença. Mediante esta informação, o dia a dia deste paciente e de sua família sofre transformações em vários aspectos de suas vidas. Observa-se nestes discursos: *Que antes, deixava ele brincar à vontade, andar no sol, andar de bicicleta, e também nem ligava (Ana). Ela sai, brinca, passeia, mas bem resumido não é mais quando saía normalmente (Eva).*

Porém, uma vez adquiridos estes hábitos, as cuidadoras explicam em seus discursos que já incorporaram os cuidados e que não abrem mão de executá-los em prol do não surgimento de uma crise de forma abrupta em virtude dos cuidados terem sido negligenciados pela confiança da doença não ser mais evidente em seus filhos, relatada em outro momento pela ausência de crises, como uma falsa cura. Vê-se então por esta fala seguinte: *Mesmo sendo comprovado que foi controlada, mesmo que eu não precise mais ta tendo todo aquele cuidado, eu acho que eu ainda vou ter aquele cuidado com ele, sabe ficou como uma rotina* (Ana).

As famílias conseguem perceber com o tempo que a doença crônica é administrável, e que realmente é possível conviver com ela e pensar num futuro para a criança. Ao vivenciarem a doença crônica conseguem não desanimar, mas percebem que o tratamento está prolongando a vida da criança com uma qualidade de vida melhor. O futuro parece realmente não existir ou não estar muito longe, onde a família, utilizando-se das estratégias de enfrentamento, aceita a doença e domina esta situação com mais segurança e desenvoltura (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

A função de educar, nem sempre é algo fácil de executar, principalmente em meio a crianças que encontram-se em fases de constantes descobertas, desvelando o desconhecido, o novo, que em seu entendimento não se faz tão nocivo quanto o que falam. Logo, muitas vezes desperta-se um sentimento de negação, de ira nestas crianças que insistem em acreditar que nada é malefício em suas vidas. Percebe-se então este entendimento na fala a seguir: *a gente fala com ele, ele fica meio com raiva, mas é pro bem dele* (Rebeca).

Borba e Sarti (2005) acreditam que o profissional de saúde, em perspectiva de cuidado integral, insira a enfermidade do doente e sua família no contexto sócio-cultural em que vivem, e podem contribuir favoravelmente para aceitar a condição do doente como parte do processo dinâmico da vida e ajudar no alívio de seu sofrimento e em seu crescimento como pessoa.

O **sentimento de não aceitação** da doença reflete-se não apenas no paciente, mas também se encontra na família que compreende que foi injustamente escolhida em suas concepções, para ser acometida por tal enfermidade, repleta de tantas restrições para si e para sua família. Neste discurso a seguir percebe-se esta análise: *O pai dele fala muito assim, como é que pode, de acontecer uma coisa dessas com o meu filho, não sei quê, ele sai de perto* (Rebeca).

A idéia de “combater a doença” desconsidera sua função em relação aos sistemas em que se integra, seja no contexto familiar ou social, podendo restabelecer um problema em vez de solucioná-lo (BORBA; SARTI, 2005). A doença não deve ser encarada como um invasor a ser eliminado, por meio de uma batalha, mas como uma possibilidade de mudança na vida do doente, que pode reconduzir e reconstruir o modo de cada um estar na vida.

A não aceitação da família reflete inclusive da forma de como ela encara o cuidado com este paciente. A comparação muitas vezes com as outras crianças da família, seja um irmão, primo, dentre outros, é inevitável por algumas mães, que acabam por expressar o sentimento negativo do que é ter um filho com asma através do modo como explica tal fato. Vê-se indubitavelmente este sentimento no discurso a seguir desta mãe: *eu tenho uma (filha) de cinco anos só que ela não tem nada, então, não precisa de tanto cuidado, tanto cuidado. Ela não é cheia de dedos* (Eva).

Frota, Martins e Santos (2008) comentam que a asma pode ocasionar ainda problemas com os irmãos saudáveis, em virtude de se sentirem negligenciados ao excluírem-no de atividades lúdicas e tratá-lo como fraco.

A expressão “cheia de dedos” utilizada traduz a percepção que esta mãe compreende dos cuidados que deve ter com seu filho asmático e que estes cuidados, tão intensos muitas vezes, são desnecessários para sua outra filha, que não é acometida pela doença. Ainda percebe-se que a não aceitação da doença por esta mãe, referida nas entrelinhas de seu discurso, onde ela tem no seu papel de mãe o conceito de ter cuidados, peculiares de qualquer criança, mas que não da forma como ela tem que agir diante dos cuidados de seu filho acometido pela enfermidade, como se esses cuidados fossem de certa forma um exagero diante de uma doença.

Como analisado no item anterior, a não aceitação da doença em seu meio torna para estas mães, após certo tempo de convivência com a doença, a tentar encarar e antes convencer a si mesma, que estão diante de uma criança normal. Acredita-se que estas mães iniciam este convencimento na tentativa de minimizar o sofrimento que passa em seu cotidiano, diante de tantas limitações e crises.

Este aspecto pode inclusive ser refletido até mesmo para a própria criança que também sofre diante da problemática enfrentada, onde a mãe procura tornar esta enfermidade como um problema de menor proporção, até mesmo para ajudar na forma de encarar a doença

tanto por ela mesma como pelo paciente. Vê-se nos discursos a seguir: *ela faz tudo o que uma criança que seu filho criança podia fazer* (Hagar).

Porém, a mãe, em sua consciência sobre a doença, defende a normalidade que seu filho possui, mas não se omite na questão da manutenção dos cuidados, visando a permanência do paciente sem crise garantindo seu bem-estar. Este aspecto é visível nestes discursos que seguem: *os cuidados são redobrados, né, comparado a uma criança normal né que não tem essa predisposição, né que ele tem* (Maria). *sempre tem que ter aquele cuidado porque, se diz é uma criança normal, é, mas, pra ele sempre tem que ter algum requerimento de cuidado respiratório* (Sara).

As mães não abrem mão de seus filhos poderem ser considerados crianças sem enfermidades que o limitem, e poderem executar atitudes de crianças que não tem asma, e poder então usufruir de uma vida que condiz com a sua idade, seu momento, suas descobertas e que asma não interfira na sua evolução como criança, e futuramente como indivíduo adulto, ainda que os cuidados sejam mantidos. Observa-se esta análise no discurso a seguir: *porque ele tem que brincar, ele tem que ter uma vida normal, né, e só é ter cuidado da mãe ou da pessoa que teje cuidando no momento* (Maria).

As famílias que conseguem se adaptar, realizando as tarefas de adaptação e ao mesmo tempo utilizar-se das estratégias de enfrentamento, são as famílias que estão conseguindo ter algum controle da situação atual da doença da criança. Portanto, o processo de adaptação das famílias não é estanque, podendo a família passar de um período de controle da situação para outro de falta de controle e retornar, novamente, a uma fase de controle da situação. O importante é que a família não permaneça estagnada no meio do processo, sem conseguir avançar, sem conseguir crescer (DAMIÃO; ANGELO, 2001).

Estas mães procuram suprir a necessidade destas crianças em levarem uma vida normal e até mesmo se fazerem esquecer, ainda que por alguns momentos, que possuem um filho com asma. Pode se tratar de uma estratégia de enfrentamento realizada por estas mães, na tentativa de minimizar os efeitos negativos que a doença ocasiona.

## 5 VIVÊNCIA DE MÃES QUE CUIDAM DOS FILHOS ASMÁTICOS

A vivência de famílias com crianças portadoras de asma brônquica é um desafio permanente no cotidiano destas pessoas que são obrigadas a lidar com o imprevisível, com as limitações, com a dificuldade de conhecer melhor a doença, dentre outros obstáculos que os impedem de levar uma vida normal, ainda que muitas vezes se tente.

Observa-se que como cuidadora eleita, a mãe tenta desempenhar seu papel da melhor forma possível, penitenciando-se muitas vezes em suas atitudes, em que estas na maioria das vezes são intuitivas e desbravadoras na doença de seus filhos. Esta mãe procura permanentemente manter a integridade desta criança, não permitindo que nada que favoreça a manifestação da doença se aproxime daquela criatura tão amada, além de desprotegida e fragilizada.

Os conflitos que estas mães vivenciam, desde a dificuldade em administrar a dosagem correta de uma medicação, até mesmo identificar que algo não vai bem com seu filho, passam por uma sequência de tomada de decisões que a elas foi atribuída. Esta mãe ainda deve manter o controle da situação de instabilidade que sua criança pode desenvolver, para que se possa traçar a estratégia correta que resolva aquele momento de extrema labilidade e temor de que o pior possa estar por vir a qualquer momento.

Percebe-se um comportamento sentinela destas cuidadoras, que tentam permanentemente sensibilizar a família e todos que rodeiam o paciente, procurando construir um suporte para se administrar de uma forma menos solitária, dividindo os cuidados com os demais membros da família.

O saber adquirido por estas mães é, na maioria das vezes, pela própria iniciativa que estas manifestam ter, em virtude de aprender a controlar o surgimento de uma crise, acrescida de seus temores decorrentes da doença.

O cotidiano de observação destas mães com seus filhos faz parte da construção deste saber, não mais um saber unicamente técnico, mas que possui um segmento individual, peculiar do quadro da doença de seu filho, dos sofrimentos que vivencia, de como a doença se apresenta.

Paralelo a este saber individualizado, procura-se enxertar este conhecimento com o saber técnico que é proveniente de conversas com profissionais nas consultas médicas, na

leitura de bulas de medicamentos, em notícias provenientes da mídia, ou mesmo com pessoas mais esclarecidas que proporcionam esta troca de informações. Esta constante necessidade de buscar mais conhecimentos das mais diversas fontes pode ser atribuída à insuficiência de informações fornecidas nas consultas médicas.

A inserção de outros profissionais no papel educativo, num outro momento que não o da consulta clínica, poderia proporcionar a melhor absorção destas informações, permitindo-se o esclarecimento, além de oportunizar a estas pessoas a liberdade de demonstrar suas dúvidas pessoais, e de contribuir no processo de educação de outras pessoas que lidam com realidades próximas, com o relato destas experiências vivenciadas.

Os profissionais de saúde participantes fariam a função de educadores de saúde, no repasse destes conhecimentos e habilitados para esclarecimentos gerais a respeito do assunto. Participariam deste segmento, profissionais como enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, fonoaudiólogos, dentre outras categorias, competentes para tal atuação, e que se encontram envolvidos diretamente em suas atuações profissionais na problemática da doença.

Mesmo que as informações sejam deficientes, cabe a estas mães saber como lidar com o advento de uma crise, e discriminar particularidades que cada uma pode apresentar, ainda que seja tão diferente e particular de cada episódio, e saber qual o momento crítico para que se possa recorrer ou não a uma ajuda profissional, ou mesmo ir à procura de uma urgência hospitalar. O imprevisível que a asma carrega em sua manifestação clínica provoca temor a estas mães que insistem nos cuidados, ainda que possam ser considerados excessivos, para que a manutenção do estado normal da criança, sem o quadro de desconforto respiratório, por mais tempo.

Embora o tratamento medicamentoso seja a segurança para a manutenção destes pacientes sem crise, estas cuidadoras não se sentem completamente seguras de suas atitudes em administrar estas medicações, pelo conhecimento muitas vezes deturpado sobre os efeitos colaterais que estas drogas podem gerar, sejam em longo ou em curto prazo. Este fato pode proporcionar uma dificuldade de adesão ao tratamento, administração de subdoses das substâncias, e como consequência a ineficácia do tratamento e o difícil controle da doença.

A forma de conviver com a doença traz a estas cuidadoras a necessidade de se firmar em estratégias de enfrentamento da doença, e principalmente das repercussões que ela

ocasiona, assegurando-se no convencimento religioso através da fé. Esta fé compõe a garantia de um bem-estar futuro, inibindo qualquer sinal nocivo da doença.

Às mães se permite sonhar, fazer prospecções para seus filhos, que se tornem crianças normais, adultos promissores, e gerações com a esperança de não ter a asma em suas realidades. Esta confiança torna estas mães pessoas otimistas com o futuro, mas que por suas angústias e limitações que vivenciaram, ainda assim assumem comportamentos idênticos a momentos anteriores de instabilidade da doença.

A constante citação do cuidado materno não se restringe à figura da mãe a manutenção e o controle das crises de asma, embora a ela seja dada maior responsabilidade em lidar com o quadro no geral, e em seus momentos críticos. A família assume, ainda que de forma menos intensa, pela própria restrição de tempo de convivência diária com estes pacientes, o cuidado para inibir o que pode favorecer o surgimento de uma crise. Ainda que estejam menos envolvidos do que a figura materna, a família desenvolve sentimentos de proteção e vigilância para estes pacientes, visto que a faixa etária abordada, infantil, exige em sua realidade cuidados específicos deste público, evitando situações inerentes a asma, mas que não se fazem menos importantes de se dar a atenção devida.

A família contribui em sua participação no cotidiano destes pacientes não somente na questão dos cuidados sob vigilância, mas também em outras situações em abdicar de ações e hábitos, simples e corriqueiros para muitos, mas para eles sacrifícios em prol da saúde e bem-estar destas crianças. Foi citado em mais de um caso a restrição ao hábito de fumar, que embora danoso a saúde do fumante, era antes de tudo uma ação prazerosa que teve que ser suprimida para dar lugar a uma vida de um paciente asmático com menos um fator de risco para colocar a crise numa iminência de acontecer.

O sacrifício destas famílias ainda reflete na educação do próprio paciente, maior atingido diante de toda esta problemática, que se encontra numa fase de descobertas, de desafios, que favorecem a sua própria evolução como ser humano, que deve ser inibida para a garantia, ainda que não seja na sua totalidade, do bem estar.

Esta não se faz uma tarefa simples de ser executada, pois se inicia uma luta com a natureza humana, uma restrição aos estímulos, uma limitação de ações. Esta questão educativa é um desafio permanente para a família, que deve realizar ações permanentes para

reconstruir um saber individual daquele paciente, antecipando-se muitas vezes a maturidade de saber administrar uma problemática tão complexa e obscura como é a asma.

A educação em saúde ainda é um forte aliado na forma de lidar, não só com estes pacientes, mas com o processo de adoecimento em geral, que ocasiona transtornos, dúvidas, conflitos, superações, que estão presentes na realidade do ser humano como ser vivente, que está submetido a estímulos, intercorrências, situações, que podem culminar com a fragilização do seu bem estar, seja físico, mental ou social.

A insistência em educar o ser humano, o torna uma pessoa melhor, mais prudente, e um educador para disseminar o conteúdo apreendido entre outras pessoas, proporcionando a formação de uma rede de informações, de troca de experiências, e o aperfeiçoamento e evolução do saber individual, fazendo parte de um saber menos técnico e mais humano.

## 6 REFLEXÕES FINAIS

Ao final desta construção, reporta-se ao começo, ao início de tudo. Sempre o que é obscuro, incompleto, pouco convencível, ou mesmo enigmático, desperta a curiosidade em se procurar entender o que está por trás daqueles conceitos encontrados em literaturas científicas.

A necessidade de compreender a asma transcendeu a doença clinicamente, mas sim como esta doença impactava a vida destes pacientes, sua individualidades, como seres que tinham uma identidade, uma vida, vários sonhos, angústias, e como a família deste lidava com esta situação.

Chega-se à conclusão que compreendia superficialmente a problemática. Pela vivência pessoal de ser de uma família de pacientes acometidos por tal patologia, não se imaginava a profundidade com que a situação asma atinge as pessoas que lidam diretamente com estes pacientes, cuidando do seu cotidiano, das simples até as mais complexas ações.

Admira-se sempre antes de tudo o papel materno no cuidar de um filho, e nesta realidade deparou-se com guerreiras que fazem das suas limitações, forças para garantir o bem estar de seus filhos, ainda que estejam permanentemente intraquilas e em conflito com a doença acometida por eles, por não conseguirem assegurar a estas crianças a saúde que ela tanto almeja.

Vêm-se nestas mães, diante de suas histórias, seus constantes desafios, seja de ordem pessoal, seja em garantir uma vaga para seu filho num programa de assistência a doença que o acomete. Apresentam permanentemente a tentativa de proporcionar uma atenção melhor, limitada na maioria das vezes por questões financeiras, mas que possuem uma força até mesmo em brigar se preciso, quando algo tenta instabilizar a integridade de seus filhos.

Para cada uma destas pessoas, nenhuma dificuldade é suficiente para esmaecer o cuidar de uma mãe. Que ainda que a cura seja algo não comprovado pela ciência, estas mães crêem em ver seus filhos sem a doença, com fé e esperança de vê-lo prosperar, construir uma família, fazer o que gosta, fatos estes não menos diferentes dos desejos esperados de qualquer outra mãe para o futuro de seu filho.

A construção profissional da autora favoreceu o reconhecimento da individualidade materna, que ultrapassou os limites técnicos, com expectativas e questionamentos próprios, merecedora de acessar de forma mais completa e compreensível, o universo da asma. Universo este, ainda cheio de questionamentos e incertezas no entendimento destas cuidadoras, necessitando de esclarecimentos e informações adicionais que já lhes são fornecidas, porém de forma insuficiente.

Para tanto, o saber técnico pode ser repassado de forma que se consiga chegar mais próximo da individualidade destas mães, trazendo a informação através da multidisciplinaridade, com atuação de diversos profissionais, engajados na difícil função de educar, respeitando os limites e dificuldades na aquisição destes conhecimentos por cada uma destas cuidadoras. Esta participação em conjunto permite não só a aproximação do universo de cada uma destas mães, como proporciona ainda aos pacientes, maior chance em controlar a doença, dando-lhes um tratamento eficaz, resultando em espaços maiores de intercrises, proporcionando então melhor qualidade de vida para estas crianças.

Em decorrência disto, foi construído um material para orientação destas mães (Apêndice F), direcionado também para a família, onde constam informações gerais desde o conceito da doença, até observações a respeito dos fatores desencadeantes da crise, e como o tratamento deve ser realizado. Foi proposto um material na forma de álbum seriado em virtude de facilitar o repasse destas informações, contendo ilustrações para melhor identificação e compreensão, apresentando linguagem acessível para o público-alvo em questão. Este instrumento foi construído como estratégia de educação em saúde, objetivando facilitar a orientação destas mães na sala de espera enquanto aguarda a consulta de acompanhamento médico, podendo ser realizado por qualquer profissional da equipe multidisciplinar habilitado para uso do instrumento.

A construção do saber destas cuidadoras é feito permanentemente através da sua constante vivência com a doença que acomete seus filhos, e aliado a isso estão conhecimentos técnicos adquiridos de diversas origens, como já foi discutido nesta pesquisa. A dificuldade em executar o tratamento adequado para seus filhos, bem como a condução adequada da doença crônica, podem ter a causa na origem de informações, e ainda no entendimento destas. A disponibilização deste instrumento e o contato com outros profissionais da equipe multidisciplinar não resolverão completamente todas as lacunas de conhecimento que estas cuidadoras apresentam, mas minimizarão diante do uso desta estratégia educativa, além de até

mesmo despertar a curiosidade de sempre procurar entender melhor da doença de seus filhos. A composição destes conhecimentos constantemente é passível de variações e adaptações que dependem de cada vivência, de cada forma que a asma se manifesta, em cada paciente que é portador da doença, mediante sua história, sua individualidade.

Por fim, paralelo a este estudo, também construí uma parte do meu saber, não somente o saber profissional, mas uma parte do meu saber de mãe, que também desejo aprimorar a cada dia os conhecimentos de uma vida, de um ser humano, que é imprevisível, e que a cada dia mais se descobre, e mais se deseja saber.

## REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, C. M. Asma infantil sob a óptica materna: uma abordagem qualitativa. **Enfermagem em foco**, v.2, n.2, p. 120-123, 2011.
- AMARAL, V. L. A. R.; ALBUQUERQUE, S. R. P. T. Crianças com problemas crônicos de saúde. In: SILVARES, E. F. M. **Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil**. Campinas, SP: Papirus, 2000. p. 219-32.
- ANGERAMI-CAMON, V.A. **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Editora Pioneira, 1996.
- ARANHA, M. A. F; GRISI, S. J. F. E.; ESCOBAR, A. M. U. Relação da doença respiratória declarada pelos pais e fatores socioeconômicos e culturais. **Rev Paul Pediatría.**, v.29, n.3, p.352-356, 2011.
- BANDURA, A. Self-efficacy: The foundation of agency. In: PERRG, W. J.; GROB. A (Eds.). **Control of human behavior mental processes, and consciousness**. Erlbaum, 2000. p. 17-33.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 4. ed. Lisboa: edições 70, 2010.
- BEALE, I. L. Scholarly literature review efficacy of psychological interventions of pediatric chronic ullnesses. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 31, n. 5, p. 437-451, 2006.
- BETIO, J.; KREBS, R. J.; KEULEN, G. V. Atividade física para portadores de asma. **Cinergis**, v.8, n.2, p.7-12, 2007.
- BONI, V.; QUARESMA, S. L. Aprendendo a entrevistar. Como fazer entrevistas em Ciências Sociais. **Rev Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC**, v. 2, n. 1, p. 68-80, 2005.
- BORBA, R. I. H. *et al.* O mundo da criança portadora de asma grave na escola. **Acta Paul Enferm**, v.22 , n esp., p. 921-927, 2009.
- BORBA, R. I. H.; SARTI, C. A. A asma infantil e o mundo social e familiar da criança. **Rev Bras Alerg Imunopatol.**, v. 28, n. 5, p.249-254, 2005.

BORGES, W. *et al.* Asma na infância: tratamento medicamentoso. **Rev Assoc Med Bras.**, v.57, n.4, p. 369-376, 2011.

BOSI, D. R. **A criança asmática na família**: estudo de uma representação. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Saúde Materno-Infantil, São Paulo, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Portaria n. 110, de 10 de março de 1997. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, 18 de mar 1997, seção 1, p.5332.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde, Estatísticas de Mortalidade. Brasília, DF, 2000.

CAETANO, J. A. *et al.* Conhecimento da família sobre os fatores precipitantes da crise asmática na criança. **Rev Rene**, v.11, n.3, p. 153-161, 2010.

CAMPOS, H. S. Doenças Pulmonares Crônicas. **Rev Bras Medicina**, v.65, n3, p. 42-55, 2008.

CIRCE NETO, A. (Org.). **Asma em saúde pública**. 1. ed. São Paulo. Editora Manole, 2007.

CIRCE NETO, A.; FERREIRA FILHO, O. F. Estudo multicêntrico nacional comparando a farmacoeconomia do uso de esteróides inalatórios em programas de controle de asma brasileiros. São Paulo, 2006.

CONTREIRA, A. R. *et al.* O efeito da prática regular de exercícios físicos no estilo de vida e desempenho motor de crianças e adolescentes asmáticos. **Pensar a prática**, v.13, n.1, p.1-16, 2010.

CROSSETT, M. G. **Processo de cuidar: uma aproximação a questão existencial da enfermagem**. 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção de saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 39-52.

DAMIÃO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica na infância. **Rev Esc Enfermagem USP.**, v. 35, n. 1, p. 66-71, 2001.

FIKS, I. N. **Asma: superando mitos e medos.** São Paulo: Claridade, 2004.

FLAUSINO, J. M.; OLIVEIRA, J. Z.; ZAGO, M. M. F. Álbum seriado para o ensino do laringectomizado. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v.8, n.1, p. 131-133, 2000.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FROTA, M. A.; MARTINS, M. C.; SANTOS, R. C. A. N. Significados culturais da asma infantil. **Rev Saúde Pública**, v. 42, n. 3, p. 512-516, 2008.

GUTTIERREZ, M. L. *et al.* La promoción di salud. *In:* ARROYO, H. V.; CERQUEIRA, M. T. (Org.). **La promoción de la salud y la educación para la salud en América Latina.** San Juan: Editora de la Universidad di Puerto Rico, 1997.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

IV DIRETRIZES BRASILEIRAS PARA O MANEJO DA ASMA [Internet]. **J Bras Pneumol.**, São Paulo, 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-37132006001100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132006001100002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 07 Jan. 2012.

KUMAR, R. R. Understanding airway wall remodeling in asthma: a basis for improvements in therapy. **Pharmacol. Ther.**, v. 91, p. 93-104, 2001.

LIEBMAN, R.; MINUCHIN, S.; BAKER, L. The use of structural family therapy in the treatment of intractable asthma. **American Journal of Psychiatry**, v. 131, p. 535-540, 1975.

MACEDO, S.E.C.M. *et al.* Fatores de risco para internação por doença respiratória aguda em crianças até um ano de idade. **Rev Saúde Pública**, v. 41, n. 3, p. 351-358, 2007.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.** São Paulo: Educ. Moraes, 1994.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Ciência Saúde Coletiva**, v.15, n.5 p. 2297-2305, 2010.

MENDONÇA, M. B.; FERREIRA, E. A. P. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. **Rev Bras Cresc Desenv Hum.**, v.15, n.1, p. 56-68, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento científico: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2010.

MONTEIRO, C.F.S. *et al.* Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. **Rev Bras Enferm.**, v. 61, n. 3, p.330-335, 2008.

MOREIRA, W.W.; SIMÕES, R.; PORTO, E. Análise de conteúdo: técnica de elaboração e análise de unidades de significado. **Rev Bras Ciência e Mov.**, v. 13, n. 4, p.107-114, 2005.

PAREYSON, L. **Verdades e Interpretações**. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 2005.

PERES, M.F.P. *et al.* A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev Psiq Clín.**, v. 34, supl 1, p. 82-87, 2007.

POKLADÉK, D. D. **A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas da saúde, educacional e organizacional**. São Paulo, SP, 2004.

RUSS, J. **Os métodos em filosofia**. Petrópolis, RJ: Ed. Vozes, 2010.

SALOMÃO JÚNIOR, J. B. *et al.* Asma, competência social e transtornos comportamentais em crianças e adolescentes. **Estud Psicol.**, v. 25, n. 2, p.185-192, 2008.

SANTOS, I. E. **Textos selecionados de métodos e técnicas de pesquisa científica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Impetus, 2002.

SARINHO, E. *et al.* A hospitalização por asma e a carência de acompanhamento ambulatorial. **J Bras Pneumol.**, v.33, n. 4, p.365-371, 2007.

SILVA, C. M. (Coord.). **Asma e rinite: linhas de conduta em atenção básica**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

SILVA, C. M. P. C. **Percepção de diferentes atores sociais sobre o protocolo para asma e rinite na atenção básica**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Bahia, Instituto de Saúde Coletiva, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Salvador, 2005.

SILVA, M. et al Estudo da bula de medicamentos: uma análise da situação **Rev. Ciênc. Farm. Básica Apl.**, v. 27, n.3, p.229-236, 2006.

SILVA, M. D. B.; SILVA L. R.; SANTOS, I. M. M. O cuidado materno no manejo da asma infantil –contribuição da enfermagem transcultural. **Esc Anna Nery.**, v. 13, n. 4, p. 772-779, 2009.

SILVA, T. *et al* Bulas de medicamentos e a informação adequada ao paciente. **Rev Saúde Pública**; v.34, n.4, p.184-189, 2000.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. Alerta para a falta de informação da população sobre asma. **Boletim da SBPT**, v.8, n3, p. 1-9, 2009.

STEPHAN, A.M.S. & COSTA, J.S.D. Conhecimento sobre asma das mães de crianças acometidas pela patologia, em área coberta pelo Programa Saúde da Família. **Rev Bras de Epidemiologia** v.12, n.4, p. 671-9, 2009.

STUBBE, O. M. Childhood asthma: reasons for diagnostic delay and facilitation of early diagnosis- a qualitative study. **Prim Care Respir J.**, v. 14, n. 1, p. 25-30, 2005.

TARANTINO, A. B. **Doenças Pulmonares**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

TEIXEIRA, J. J. V.; LEFRÈVE, F. Religiosidade no trabalho das enfermeiras na área oncológica: significado na ótica do discurso do sujeito coletivo. **Rev Bras Cancerol.**, v. 53, n. 2, p. 159-166, 2007.

TRINCA, M. A.; BICUDO, I. M. P.; PELICIONE, M. C. F. A interferência da asma no cotidiano das crianças. **Rev Bras Cresc Desenv Hum.**, v. 21, n. 1, p.70-84, 2011.

VALENTE, M. H. *et al*. A interdisciplinaridade e a aplicação da estratégia de atenção integrada às doenças prevalentes na infância: Instrumentos para a consolidação do sistema único de saúde. **Rev Pediatr.**, v. 22, n. 1, p. 82-89, 2000.

VIANA,V.;BARBOSA, M.C. & GUIMARÃES,J. Doença crónica na criança: factores familiares e qualidade de vida. **Rev Psicologia, Saúde e Doenças** v. 8, n.1, p. 117-127, 2007.

VIEIRA, A. Asma é a terceira causa de internação hospitalar no país. **A Tarde**, Salvador, 19 Dez 2010. Caderno Região Metropolitana, p. A8-A9.

VIEIRA, J. W. C.; SILVA, A. A.; OLIVEIRA, F. M. Conhecimento e impacto sobre o manejo das crises de pacientes portadores de asma. **Rev Bras Enferm.**, v. 61, n. 6, p. 853-857, 2008.

ZHANG, L. *et al.* Conhecimentos de pais de crianças asmáticas sobre a doença no momento da admissão a um serviço especializado. **Rev Assoc Med Bras.**, v. 51, n. 6, p. 342-347, 2005.

WANNMACHER L. Tratamento medicamentoso da asma em crianças [Internet]. **OPAS**, v. 3, n. 9, p.1-6, 2006. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/v3n9\\_asma\\_crianca.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/v3n9_asma_crianca.pdf). Acesso em 31 Out. 2010.

**APÊNDICE A –Modelo de Formulário****FORMULÁRIO****1. IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE**

Nome: \_\_\_\_\_

Paciente: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Nº registro: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Sexo: M ( ) F ( )

Parentesco: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B - Roteiro de Entrevistas

### **ROTEIRO DE ENTREVISTAS**

- **Como é para você cuidar de uma criança com asma?**

**APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu, Lenismar Sá Cavalcante, mestranda do Mestrado Profissionalizante na Saúde da Criança e do Adolescente, pela Universidade Estadual do Ceará – UECE, estou realizando um estudo intitulado: **“VIVÊNCIA FAMILIAR DE CRIANÇAS PORTADORAS DE ASMA BRÔNQUICA”**. Este trabalho tem como objetivo analisar a percepção dos pais de crianças portadoras de asma brônquica sobre a doença de seus filhos, sendo relevante a participação de pessoas que são mães ou cuidadoras de crianças acometidas por tal patologia (asma brônquica). Para que esse trabalho seja possível, utilizaremos dados contidos num questionário, preenchido pelo pesquisador após entrevista, com intenção de serem analisados e discutidos. Este termo de consentimento confirma caso queira colaborar de forma voluntária e sem remuneração com a pesquisa aqui descrita.

O nome dos participantes deste estudo será mantido em sigilo absoluto e não há obrigatoriedade na participação da pesquisa, podendo haver desistência a qualquer momento, sem que haja penalidade.

Deixo meus números para o caso de dúvidas.

Fones: (85) 88450231.

Grata.

---

Lenismar Sá Cavalcante

Mestranda do Mestrado Profissionalizante na Saúde da Criança e do Adolescente

Eu, \_\_\_\_\_ declaro para devidos fins, ter sido informado acerca da pesquisa intitulada: **“VIVÊNCIA FAMILIAR DE CRIANÇAS PORTADORAS DE ASMA BRÔNQUICA”** e que concordo em participar do estudo, estando de acordo com os itens citados acima.

Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE D – Unidades de Significado

### MA (Ana / Samuel)

MA1	Evitando poeira, evitando o sol, ambientes muito quentes, muito frios, lavando roupa dia sim dia não, trocando a roupa da cama que ele dorme.
MA2	Não tenho cachorro, gato, nada.
MA3	e resguardo ele de muitas coisas, porque com tudo ele cansa.
MA4	Que antes, deixava ele brincar à vontade, andar no sol, andar de bicicleta, e também nem ligava.
MA5	aí teve que deixar de fumar por causa dele.(o pai)
MA6	Na minha mãe, todo mundo toma cuidado, aonde ele vai
MA7	todo mundo, a atenção só pro Raian, pro Raian não ter uma crise.
MA8	Vivo mais em casa, por causa que nós tem medo dele... Com quase com tudo ele tem uma crise. Aí nós evita de sair de casa.
MA9	tem que ter aquele cuidado dobrado com ele, tem que ta olhando ele direto pra ele não ta se danando
MA10	hoje em dia eu já levo aquilo quase como se fosse uma rotina
MA11	um dia a asma dele for controlada, eu vou continuar fazendo as mesmas coisas com medo dele já ter outra crise.
MA12	Mesmo que seja comprovado que ela tenha sido controlada, que ela não tem cura ela é controlada, ele pode ter outra a qualquer momento
MA13	mesmo sendo comprovado que foi controlada, mesmo que eu não precise mais ta tendo todo aquele cuidado, eu acho que eu ainda vou ter aquele cuidado com ele, sabe ficou como uma rotina.
MA14	Eu tenho medo dele ter uma crise muito forte e morrer
MA15	Eu moro longe de hospital e eu tenho medo.
MA16	tenho fé em Deus que talvez dele seja controlada, pra ele fazer o que ele gosta
MA17	... poder ser um rapaz que nem os outros, quase normal.
MA18	Muitas vezes ele é mais agitado do que uma criança que não tem asma.
MA19	quando ele começa a ter uma crise, que ele começa a ver que ele vai cansar, ele fica quieto ali, aí alivia, ele começa tudo de novo.
MA20	Já ta mais controlada (a crise), um pouco, num tá totalmente, ta muito controlada não, mas já ta. Ele já passa mais de dois meses sem ter uma crise, se tem é muito pouco, um dia, dois dias.
MA21	deixou até de fumar por causa disso.(o pai)
MA22	Meu marido nem tem tanta preocupação que ele disse com o Raian quando tiver rapaz não vai ter mais crise
MA23	eu já tenho mais receio, já tenho mais aquela cisma de ele ter uma crise a qualquer hora
MA24	aí eu sempre fico com aquele medo, dele se tornar rapaz, num puder arrumar um emprego por causa dessa asma.
MA25	porque ele é muito excitado, ele é... ele faz coisas que criança nor... que ele não era pra fazer e ele faz
MA26	em vez que ele sem eu ver ele pega chuva, aí eu morro do coração dizendo que ele vai ter uma crise, e muitas vezes ele não tem.

**MB (Eva / Abel)**

MB1	eu não deixo nada de cortina, pelúcia, troco a colcha de cama dela de dois em dois dias,
MB2	Antigamente, o espasmo dela só passava com aerosol, hoje em dia não passa mais,
MB3	Ele(salbutamol) resolve mas assim, é uma coisa paleativa.
MB4	De fevereiro pra cá (junho) ela teve cinco crises.
MB5	aí tem hora que ela não melhora, aí eu fico aperrriadazinha, que ela não melhora.
MB6	...mas agora nem isso, nem as bombinhas que eles passaram resolveram, resolve, é uma coisa bem paleativo.
MB7	lá em casa ninguém fuma, ninguém bebe, lá não tem esse problema. Só que é assim, é muito cuidado.
MB8	a roupa dela eu troco todo santo dia, o lençol dela eu troco todo santo dia.
MB9	porque quando ela toma qualquer coisa o coração dela acelera muito e é muito pequenininha ela, e eu tenho medo de dar alguma coisa, sabe.
MB10	tem facilidade de dar uma parada cardíaca, imagine (...)pequeninho... morro de medo de... entro em pânico.
MB11	Ela teve uma crise que eu levei ela toda roxa, sem ar. Toda roxinha, com pataca roxa. Aí eu acho que ela tava nervosa que ela chorava, que quanto mais ela chorava, mais cansada ela ficava.
MB12	O meu esposo não é o pai dela. É, mas ele é consciente, ele sabe que ela é cheia de restrições,e assim, ele gosta muito dela, ele tem muito cuidado com ela.
MB13	Ela é tratada como uma criança altamente normal, mas com as restrições
MB14	não pode brincar em terra quente, não pode tomar banho de água quente, não pode comer tudo por causa da intolerância à lactose, e ela dorme toda agasalhada toda de pijaminha e de meia, por causa da alergia.
MB15	Ela sai, brinca, passeia, mas bem resumido não é mais quando saia normalmente.
MB16	eu tenho uma (filha) de cinco anos só que ela não tem nada, então, não precisa de tanto cuidado, tanto cuidado. Ela não, é cheia de dedos.
MB17	porque os meus cansaços era assim, uma duas vezes no ano. Dela não, é muito freqüente.
MB18	Ah eu pretendia muito que ela ficasse boa.
MB19	como eu tinha um começo de asma e eu fiquei boa, eu tenho muita fé que ela fique, sabe? A gente nunca deve esperar que a nunca fique boa, a gente tem sempre que esperar coisas boas, que é pra atrair.

**MC (Hagar / Ismael)**

MC1	é totalmente diferente, né, o cuidado com ela porque é um cuidado especial porque ela tem problema,
MC2	agora eu to mudando mais porque eu mudei o modo de cuidar dela, porque

	o que eu não deixava ela fazer, eu deixo ela fazer e ela não tem nenhum problema, o organismo dela ta, como é que se diz, ta reagindo, né, ela não ta tendo mais assim o que ela tinha antes.
MC3	tudo o que ela não fazia antes agora eu deixo ela fazer.
MC4	lá em casa não tinha nada que tinha pêlo por causa do problema dela
MC5	eu deixo ela bem a vontade, né, pra ver se o organismo dela num ta rejeitando.
MC6	ela faz tudo o que uma criança podia fazer, né.
MC7	porque toda vida que eu não deixava ela fazer alguma coisa, quando eu deixava ela se sentia bem. Quando eu não deixava as vezes que ela ia, ela adoecia.
MC8	A gente tem os cuidados porque a gente sabe que de uma hora pra outra quem tem problema de asma pode recair de novo, pode ter uma recaída, né.
MC9	Tá com uns dezesseis dias que ela não tem crise.
MC10	Porque ela gripa. Ela gripa e tem febre. A febre dela é de quarenta graus quando ela tem crise.
MC11	Quando ela gripa, que é normal uma gripezinha diária, é diferente. Quando ela gripa que ela tendo a crise já é outra, ela é diferente, que ela cansa, ela tem tosse, né, tem febre.
MC12	devido a gente muito tempo cuidar coma coisa a gente percebe, né.
MC13	Toda vida que eu venho ele(o médico) explica. Toda vida a mesma coisa. Ele explica como é que se usa (medicação), pra que que serve.
MC14	Eu gostaria que ela ficasse boa, né, que eu acho que o melhor era a saúde não era não?

### MD ( Isabel / João)

MD1	e hoje o Daniel graças a Deus ta bem, ele não cansa mais, ele não cansa.
MD2	Ele já fez tratamento pra alergia né também, que ele tinha, poeira, tudo ele tinha alergia, aí tudo isso contava pro cansaço.
MD3	Antes ele não dormia bem, hoje ele dorme muito bem, não tem mais aquele problema de ta dormindo de boca aberta, respirando cansado, ele não fica mais, antes ele ficava.
MD4	antes, ele não podia fazer exercício físico, hoje ele faz.
MD5	Antes também ele não nadava, hoje ele nada muito bem, faz também natação.
MD6	O tratamento dele ta sendo ótimo, o Dr. Bernardo, a cada consulta que eu venho ele vem diminuindo o medicamento dele, né.
MD7	aqui na pasta dele, eu ando com tudo desde a primeira consulta.
MD8	tudo isso aqui (mostra pasta) é receitas e mais receitas, que eu tenho desde a primeira consulta, desde o primeiro medicamento que ele toma, porque cada consulta é um novo médico, aí um novo médico tem que saber tudo o que ele toma desde o começo pra poder analisar ele, né, aí eu tenho cuidado com ele...
MD9	sempre eu controlei em casa.(crises)
MD10	antes quando ele dava uma carrerinha ele cansava, a gente achou que era

	algum problema de coração, né. Aí eu trouxe ele pra cá, ele foi consultado aqui, fez um ecocardiograma, fez eletro, fez ultrassom, não tem nenhum problema do coração. Aí o médico, o cardiologista encaminhou ele pro Dr. Bernardo, o pneumologista. Foi aí então que viu que o cansaço dele era devido a asma que ele tinha.
MD11	eu ficava com muito medo, pensando que seja geralmente, é..., realmente problema de coração, então eu tinha medo.
MD12	Então ele ficava aquele meninzinho quietinho ali.
MD13	antes dele entrar (karatê) primeiro eu perguntei pro doutor se tinha algum problema em ele fazer, que ele não tava cansando, o doutor disse que não, que eu podia deixar ele fazer, porque aí a gente ia analisar, né, se ele ainda cansava fazendo algum exercício físico
MD14	A asma dele a gente vê como um problema sério, mas só que assim se a gente tiver certos cuidados
MD15	tudo isso a gente sempre vai evitando pra poder aprender a controlar.
MD16	Eu quero que ele cresça, e seja um bom menino, continue no esporte, ele é muito dedicado, e que ele vá longe, né, não pare, a tendência é essa.

### ME( Maria / Jesus)

ME1	os cuidados são redobrados, né, comparado a uma criança normal né que não tem essa predisposição, né que ele tem.
ME2	Tem que ter cuidado né, também com a higiene, né, com as coisinhas dele, pra não pegar poeira porque o principal fator de asma é a poeira né
ME3	porque ele tem que brincar, ele tem que ter uma vida normal, né, e só é ter cuidado da mãe ou da pessoa que teje cuidando no momento né.
ME4	eu tenho o maior cuidado assim né, pra ele não ter uma crise muito forte, né, porque quem vai sofrer mais é eu né, que eu que tenho que cuidar dele né.
ME5	Todos em casa. Eu tenho o maior cuidado com isso. (controle da crise)
ME6	Ele aqui(criança), é porque a gente mora perto de uma fábrica que tem muita fumaça, né, aí eu acho que foi proveniente disso
ME7	eu tenho muito medo assim do clenil, assim, eu tenho muito medo dele, porque pode no futuro, né, predispor outra coisa nessa criança, né, porque desde muito cedo ele toma uma coisa que eu sei que faz bem porque ele necessita, né, mas eu tenho medo que venha a surgir uma outra coisa nele, que fique um organismo sem defesa, né.
ME8	a gente lê a bula, né, eu não sou uma pessoa leiga, eu sei ler, né, aí a gente vê que pra ele ta proporcionando um alívio, né, mas que também tem os seus desgastes né.
ME9	esse aerosol, pode, eu vi na bula uma vez que pode enfraquecer os ossos, né, com o passar do tempo, né, provoca taquicardia e outras séries de complicações né.
ME10	Se eu fosse ter tempo de pesquisar em outras literaturas a gente conseguia, né, outras informações variadas né.
ME11	Até porque o acesso é difícil, né, a palestra, outras coisas que pode..., tipo assim discurso, né, algo mais no sentido, difícil o acesso pra gente né.

ME12	O médico faz só assim faz só vê a receita. Examina, né, a criança e faz a receita da melhor maneira que ele achar, né.
ME13	só diz coisas do quadro clínico do menino, né, como evitar poeira, tapete, essas coisa assim, né, que a gente sabe, né que a asma provoca.
ME14	imagino que ele seja bem feliz e que fique curado, né.
ME15	Embora que a gente saiba que é crônico, é muito difícil, né a cura mas a gente tem esperança, né, sabe lá, né, com tanta gente entendida, que desenvolve algum medicamento que pode proporcionar a cura do asma, né.
ME16	Eu acredito que toda mãe deseja, ninguém quer doente, né.
ME17	eu sei que tudo em quanto dava febre nessa criança.
ME18	No inverno ele aqui, o Felipe André ele não tem crise, quando chega o verão a crise á mais contínua, já diferente de outras mães dizem que no inverno ele piora, no verão, não.
ME19	Ele é impressionante, né porque cada pessoa pelo detalhe de asma diferente, né. Cada paciente é uma coisa, né embora que o sintoma seja tudo asma, né.

### **MF (Raquel / Benjamim)**

MF1	não deixar ele com urso de pelúcia, né, como recomendado, passar o pano em casa, não deixar ele brincar no sol
MF2	ele fica com a boca aberta, ele não tem assim, como qualquer criança, eu noto a dificuldade dele, desde quando ele nasceu, ele já dava problema de asma.
MF3	Aí de tanto você conviver com aquilo você já nota o que faz mal pro seu filho. Você nota que um cachorro faz mal, um gato
MF4	quando ele chega da praia eu já noto, cansaço no peito, a gente nota, que é mãe
MF5	você convive, você começa a ver as manhas da asma, aonde ela ataca.
MF6	Se ele gripar ele cansa, se ele gripar... toda criança que tem asma se gripar cansa.
MF7	ele já teve três crises, três crises, só que fraca, mas que eu fico com medo, porque ele disse que fica sem respirar, falta de ar
MF8	Mas antes disso (o tratamento) ele não era criança normal, de dormir, só dormia com coisa na cabeça muito alta devido a respiração.
MF9	Se você chegasse perto dele você notava a respiração dele forte, qualquer coisa ele cansava, mas agora difícil ele cansar porque ele toma a bombinha
MF10	Quando eu identificava, o olhinho dele, com olhinho morto, triste, e você notava a respiração dele muito forte. Não tinha explicação não.
MF11	Quando a criança tem asma mesmo ele não gripando ele tem crise, ele tem crise mesmo não gripando. É uma coisa que você vai dormir com o menino bonzinho e se acorda pra ir pro hospital com o menino com falta de ar.
MF12	Se der pra me cuidar em casa eu cuido, porque lá em casa é aerosol, não falta, porque quem tem criança com asma, tem que ter o aerosol, tem que ter o berotec, tem que ter a predinisona, e eu já sei o que fazer
MF13	agora quando é crise mesmo que você nota que não ta fazendo efeito, tem que ser na veia, aí eu levo,eu vejo que não ta fazendo efeito aí a gente leva logo pro hospital.
MF14	Criança vai pra uma praia e tem asma. Aí cansa, começa a tossir, dá logo a tosse.

MF15	Aí quando você vai ver a barriguinha já ta...
MF16	Realmente eu não sei nada, eu só sei que a criança toma e melhora, nunca procurei me aprofundar de... eu só conheço mesmo é a adrenalina, porque é tipo um soro, né, a gente vê colocando lá. De saber mesmo eu não sei, não entendo de remédio não.
MF17	É muito fácil, você compra na farmácia e usa normal como qualquer pessoa.
MF18	Agora ele ta bem, eu acredito que Jesus tem curado o Levi, ele brinca muito. Agora ele ta bem, eu acredito que Jesus tem curado o Levi, ele brinca muito.
MF19	Tem gente não, que não se cura, tem gente que é adulto e cansa.
MF20	A gente não fuma, não fuma, ele não tem nada assim, que venha causar ele cansar.
MF21	Ele tinha uns ursozinhos que ele brincava, eu só deixei com um, porque ele é criança e eu tenho pena assim de rebolar, mas tem vez que eu rebolo, ele chora.
MF22	Às vezes eu fico doidinha quando ele ta querendo cansar, levo logo pro médico pra passar remédio, toma logo isso toma logo aquilo.
MF23	porque dizem que o berotec muito né, chega até a matar, eu fico morrendo de medo. Às vezes ele passa seis eu boto só quatro.
MF24	É como eu te disse, é a experiência. Oito anos de crise. Ele tem oito anos, e quem cuida dele é eu.
MF25	eu até costume dar menos do que os médicos mandam, eles mandam dar seis, É como eu te disse, é a experiência. Oito anos de crise. Ele tem oito anos, e quem cuida dele é eu. ele ta crescendo né, aí eu dou só quatro.
MF26	No futuro ele diz que quer ser jogador de futebol. Não sei se vai dar certo. Porque ele brinca lá no colégio de bola, aí a gente nota que ele fica (arfando). No futuro ele diz que quer ser jogador de futebol. Não sei se vai dar certo. Porque ele brinca lá no colégio de bola, aí a gente nota que ele fica (arfando).
MF27	Mas quem sabe, né, Deus proverá.
MF28	Ele fazendo esse tratamento, quem sabe ele daqui a uns doze, quinze anos, ele não tenha mais nada.
MF29	Já ouvi falar que muita gente se curou, né, muitas crianças já se curaram. Ninguém sabe do amanhã.
MF30	e eu dei, eu dei, eu dei o mingau dele ele dormindo.
MF31	Aí depois disso (a crise) até hoje, ele quer tomar um nescauzinho pra dormir, eu dou mas peraiinda, porque ninguém sabe, né.
MF32	a minha casa não terminei ainda de construir, porque ela não é rebocada, aí talvez pode ser até isso né, da poeira, de ta só o tijolo, né.

### MG ( Rebeca / Esaú)

MG1	ele quer brincar de bola e não pode, quer andar no sol e não pode, é um trabalho danado, porque eu tenho que trabalhar né, aí ele fica só.
MG2	aí eu lavo a rede dele toda semana, não deixo ele ir pro sol, nem nada,
MG3	a médica que falou pra mim que ele tem que fazer estas coisas, se quisesse que ele tivesse uma melhora rápida que disse que não tem cura né. Tem melhoras, e que não tem cura.
MG4	Chegou praticamente morto, chegou com aquele aparelho né, pra parada cardíaca, chegou praticamente morto, no balão de oxigênio, num sei quantos dias, sem comer, que ele não ficar sem comer, porque ele queria comer, né, aí podia ele aspirar e ir pro pulmão.

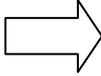
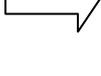
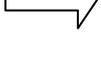
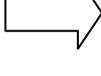
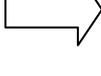
MG5	Aí eu cuido logo, levo ele pro posto
MG6	Ele começa a espirrar, quando vai ver num dá nem jeito esse remédio que eu dou a ele.
MG7	Ele piora, o peito dele fica bem alto, fica partido no meio, fica magro, olho fundo, totalmente deformado ele fica.
MG8	aí depois de sete dias se ele não melhorar o jeito que tem é trazer ele pro hospital mesmo que aí, né, pode..., ou é pneumonia ou então é bronquite. Se cuida logo, né.
MG9	eu tenho medo de dar remédio sem saber, né, e ele piorar, chegar até a falecer nas minhas mãos e eu ficar doida.
MG10	Eu já li, num tem na farmácia, aquelas coisinha dentro da caixinha, que tem medicamento que retarda o da criança, que afeta o coração, que..., faz um bocado de coisa.
MG11	Aí é coisa tão horrível que as vezes a gente tem que pensar duas vezes antes de dar viu. Eu penso, eu tenho medo de dar, mas se o médico passa, né, é porque ele sabe.
MG12	disse que ataca o crescimento, aí eu fico assim, meio assim, mas eu dou.
MG13	Eu leio sempre a da medicação. Leio sempre a bula. Fico curiosa pra me saber.
MG14	O pai dele fumava, o pai dele deixou de fumar
MG15	a gente fala com ele, ele fica meio com raiva, mas é pro bem dele, né.
MG16	O pai dele fala muito assim, como é que pode, de acontecer uma coisa dessas com o meu filho, não sei quê, ele sai de .
MG17	Eu já perdi foi as contas de quantas vezes eu já me internei com ele, já.
MG18	que ele faça o tratamento e fique curado, eu tenho fé que ele vai ficar curado, que ele não vai mais precisar de certas coisas
MG19	a minha menina de dez anos ela cansava, como eu morava com a minha mãe, a minha mãe fez um remédio pra ela e ela ficou boa, não cansa mais de jeito nenhum
MG20	tem gente também que diz que com sete oito anos a criança para de cansar.
MG21	Eu tenho fé que ele no futuro ele pare de tomar estas medicação, que ele possa, ele gosta de bola, que ele possa brincar de bola, que ele possa brincar de capoeira, que ele gosta de fazer esporte.
MG22	Eu penso assim, que ele fique bom, e que o filho dele não passe por isso, que é um sofrimento muito grande.
MG23	Aí eu cuido logo, levo ele pro posto, aí ta, às vezes não tem remédio no posto tem que comprar... aí a bombinha já é mais cara. Aí as vezes não tem esse remédio aqui também, aí ele fica sem tomar medicação, porque uma caixa dessa de alenia é quase oitenta reais, e a bombinha é, parece que é trinta e cinco.
MG24	Agora não, que tem um programa aí do governo que você se cadastra com um documento aí tem que levar a receita, aí compra de seis reais na Pague Menos. Assim, só na Pague Menos que tem essa promoção aí. É em parceria com o governo porque é muito caro esse remédio.

**MH (Sara / Isaac)**

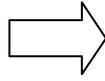
MH1	sempre tem que ter aquele cuidado porque, se diz é uma criança normal, é, mas, pra ele sempre tem que ter algum requerimento de cuidado respiratório
MH2	mas como agora a poeira ta horrível, nós lutamos contra a poeira.
MH3	Não pode chegar perto de bicho de estimação, pêlo nem pensar
MH4	ele só dorme com a boca aberta, ele respira só mesmo mais é com a boca
MH5	ele não pode ter muita brincadeira correndo, não pode brincar muito de bicicleta porque cansa.
MH6	Esse problema dele é um pouco, um pouquinho grave, né.
MH7	eu já começo logo dando o remédio, aí eu já começo logo a dar medicação, bem rígida mesmo, nele e na alimentação.
MH8	Quando dá pra ser tratado em casa com a medicação mesmo dele, tudo bem. Mas aí quando é uma coisa que dá uma crise muito forte, aí eu tenho que trazer ele pra cá.
MH9	Já começa o cansaço, começa uma intolerância nele.
MH10	Ele é um menino muito, que dá pra notar, né, que ele não se aquieta.
MH11	ele não agüenta muito tempo, ele pede pra parar, pedindo água direto, com a garganta seca devido ele correr sempre de boca aberta aí sempre é mais fácil pra ele cansar.
MH12	Eu também sou muito curiosa né.
MH13	eu vou procurar em internet, não posso ver papel, folhetim falando sobre que eu tento né, me aprofundar cada vez mais, pra quando assim, eu ver que ele ta com alguma crise...
MH14	É mais fácil muitas vezes faltar até certas alimentações do que o remédio, porque quando dá a crise ela não tem dia, não tem hora, ela sempre vem, né.
MH15	se ele ficar um dia sem essa medicação, quando vem a crise já é muito forte.
MH16	ela (a medicação) tem a qualidade como tem também as desvantagens, né, porque trata de uma coisas aí quando a gente vai descobrir ataca outra coisa também.
MH17	eu andei vendo, eles dão assim, um pouco de, não sei nem como é que se diz, assim a vista, eles atacam a vista da criança.
MH18	Aí o ruim é isso, a gente sabe de uma coisa, aí com o decorrer do tempo a gente sabe outra.
MH19	agora o financeiro é que muda muita coisa. Porque nem se compara, a medicação é muito cara e não é fornecida em posto, a pessoa tem que comprar.
MH20	Eu acho que a gente fazendo o tratamento, eu creio que um dia ele vai sair dessa, se Deus quiser.

## APÊNDICE E – Redução I, Redução II e Unidades Temáticas

### REDUÇÃO I

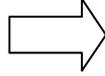
MA16, MB19, MD1, MF18, MF27, MG18, MG21, MH20		I- Fé em Deus: a fé assegurando o bem-estar
MA19, MB11, MB17, MC10, MC11, MD10, MD10, MD12, ME17, MF02, MF04, MF09, MF10, MF15, MG04, MG07, MH04, MH09, MH11.		II – Descrição da crise pela mãe
MD09, ME04, MF13, MG05, MG08, MG17, MH07, MH08.		III- Ação materna diante da crise
MA26, MA08, MB14, MC03, MC04, MC05, MC07, ME06, ME18, ME19, MF03, MF06, MF14, MF30, MF32, MG01, MH02, MH03, MH05.		IV – Fatores desencadeantes da crise (mãe)
MB09, MC01, MC02, MC08, MC12, ME02, ME07, MF05, MF11, MF16, MF17, MF19, MF24, MF25, MG02, MH06, MH12.		V- O conhecimento sobre a asma (crise, medicação, o que a mãe sabe)
MA02, MA04, MA05, MA06, MA08, MA10, MA13, MA21, MB07, MB12, MB15, MB16, MD15, ME05, MF20, MF21, MG14, MG15, MG16.		VI- Reação familiar diante da asma (positivas, negativas, mudanças)
MA17, MA22, MA24, MB18, MC14, MD16, ME14, ME15, ME16, MF26, MF28, MF29, MG19, MG20, MG22		VII- Expectativas futuras em relação a asma
MA01, MD01, MC13, MD02, MD07, MD08, ME08, ME09, ME10, ME11, ME12, ME13, MF01, MF23, MG03, MG10, MG12, MG13, MH13, MH16,		VIII- O que ela sabe sobre a asma (fonte de informação – saber técnico)
MA03, MA07, MA09, MA11, MA12, MA14, MA15, MA23, MB05, MD11, MF07, MF22, MF31, MG09, MG11.		IX- Temor diante da asma
MF12, MH14		X- Custo financeiro do tratamento (aerosol, medicação, aquisição...)

MB02, MB03, MB04, MB06, MB10,  
MC09, MD03, MD04, MD05, MD06,  
MD13, MD14, MD15, MF08, MG06,  
MH15, MH19.



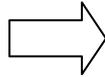
XI- Resposta clínica ao  
tratamento

MA18, MA25, MB13

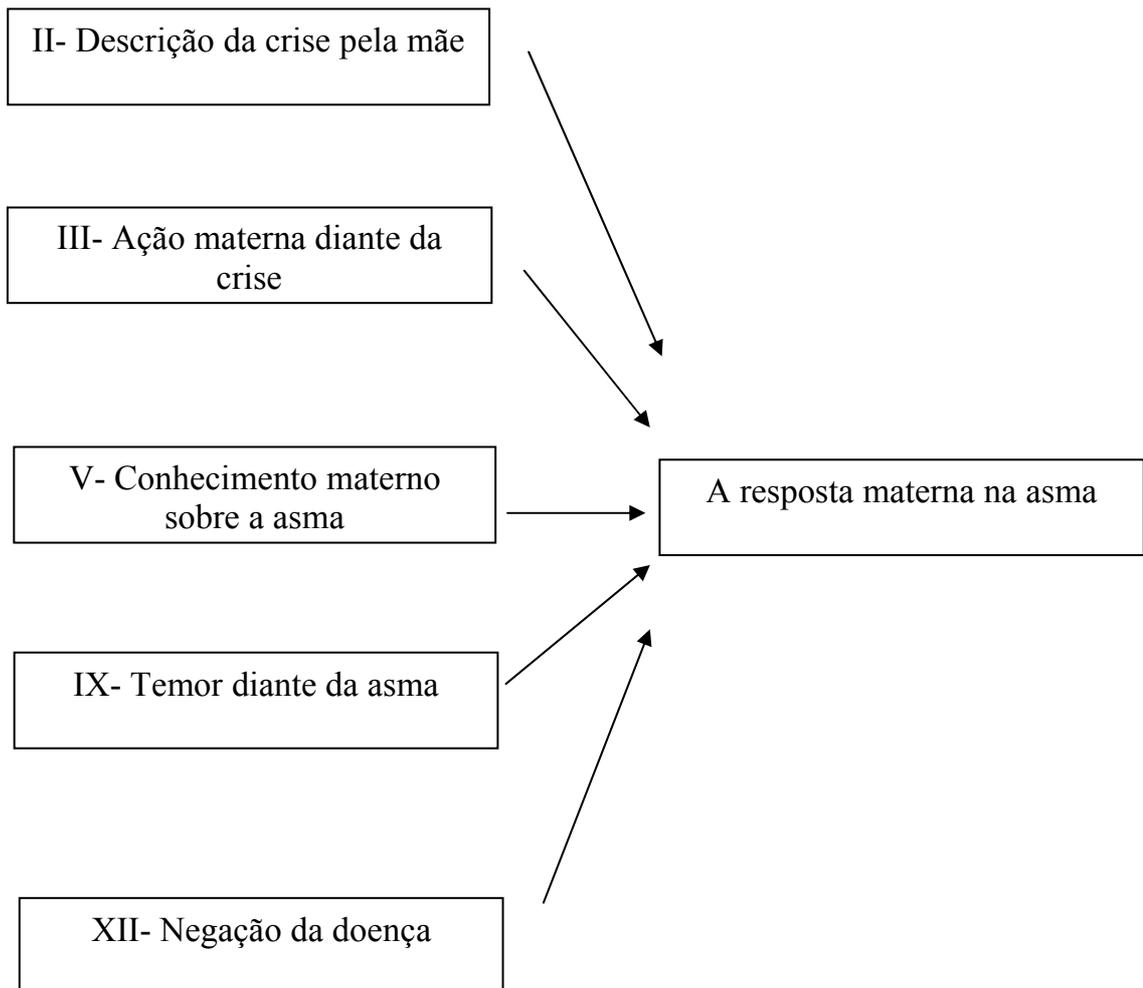


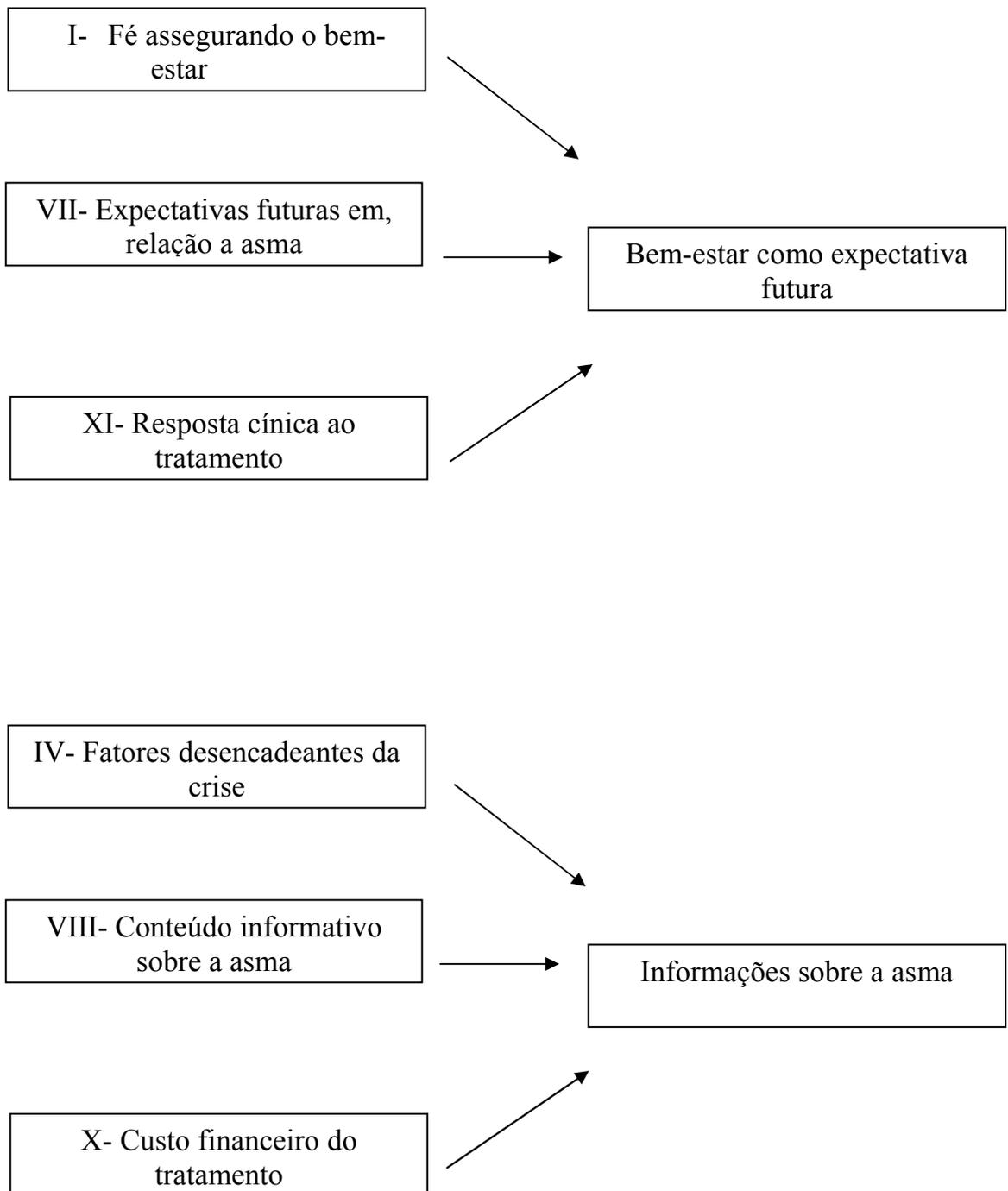
XII- Negação da doença

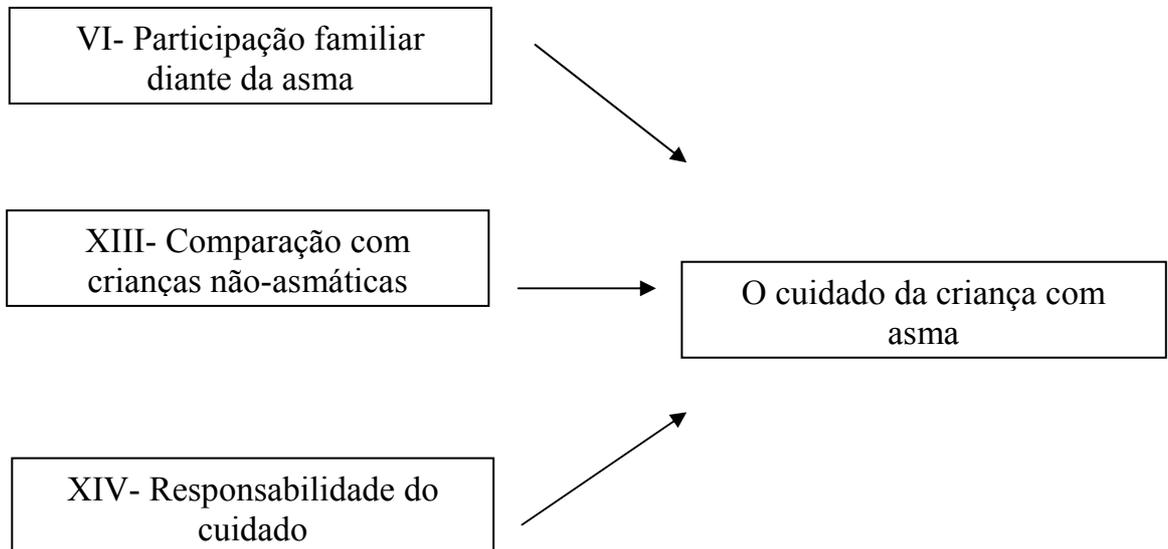
MC06, ME01, ME03, MH01,  
MH10.



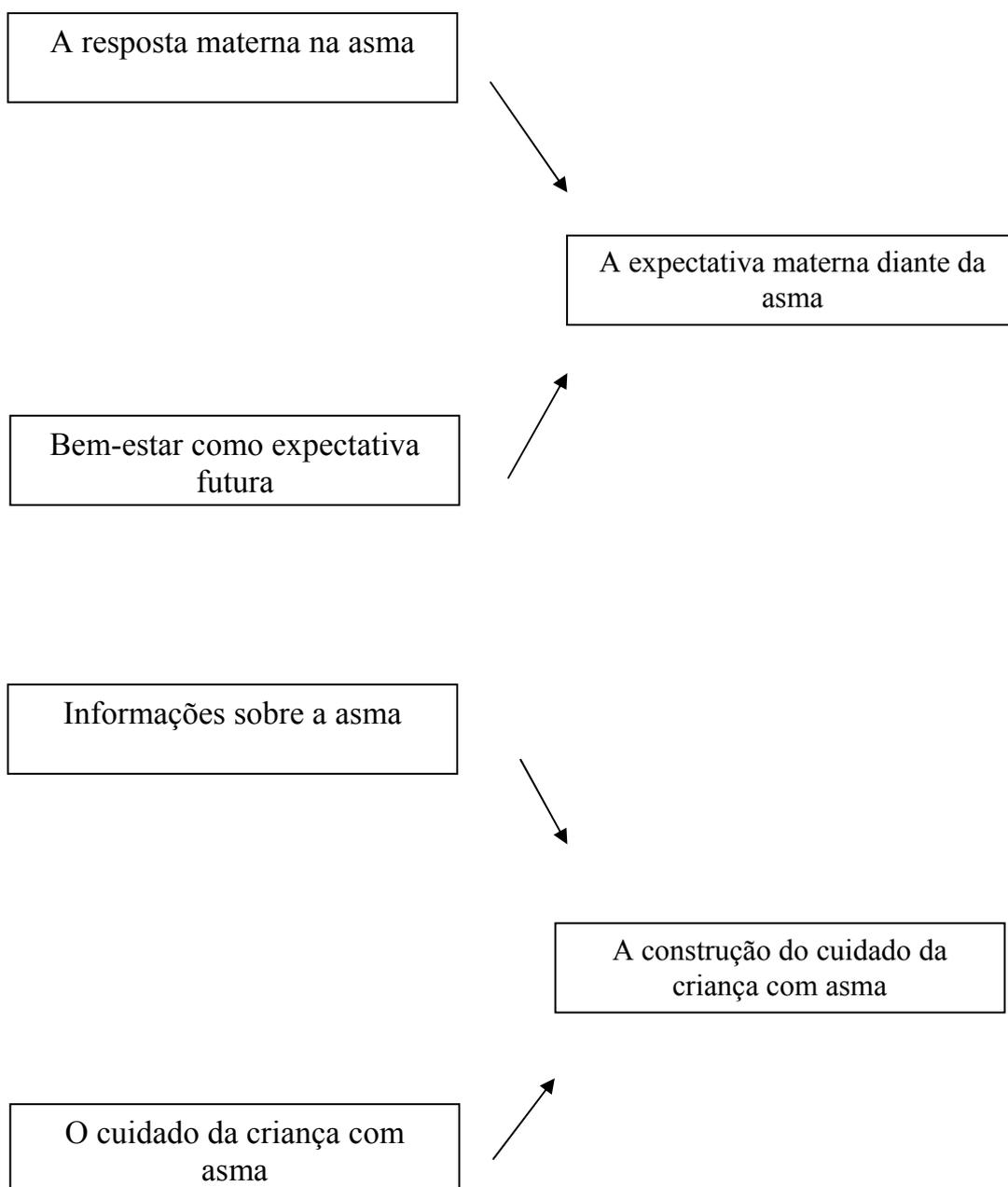
XIII- Comparação com crianças  
não-asmáticas

**REDUÇÃO II**





### UNIDADES TEMÁTICAS



## APÊNDICE F - Modelo Álbum Seriado

# ASMA: MAS O QUE É MESMO ?

Guia de orientação e conhecimento da asma para a família  
Álbum seriado



Mestrado Profissional da Saúde da Criança e do Adolescente

**ASMA: MAS O QUE É MESMO?**  
Guia de orientação e conhecimento para mães sobre asma

Álbum seriado

Fortaleza- CE  
2012

**Sumário**

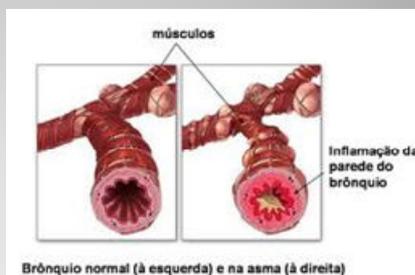
1. Na verdade, o que é a asma? .....	04
2. Como são as vias aéreas? .....	06
3. O que desencadeia a asma? .....	08
4. Como ela se manifesta? .....	12
5. O tratamento é... ..	14
6. Podem ser feitos através de... ..	16
7. A dose deve ser correta! .....	18
8. E os efeitos colaterais? .....	20
9. Preste bem atenção em... ..	22
10. Enquanto isso... ..	24

## Na verdade, o que é a asma?

- A asma é uma doença inflamatória crônica, caracterizada por hiperresponsividade das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou com tratamento, manifestando-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância, dispnéia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã ao despertar.
- O diagnóstico de asma é fundamentado pela presença de sintomas característicos, sendo confirmada pela demonstração de limitação variável ao fluxo de ar. As medidas da função pulmonar fornecem uma avaliação da gravidade da limitação ao fluxo aéreo, sua reversibilidade e variabilidade, além de fornecer confirmação do diagnóstico de asma.

## Na verdade, o que é a asma?

- **A asma é uma doença crônica inflamatória, que ocorre devido a resposta das vias aéreas ao contato com os fatores que resultam na crise.**



## Como são as vias aéreas?

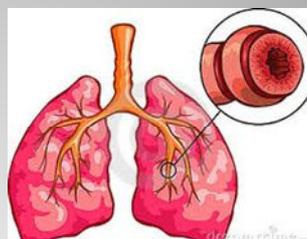
- A principal característica fisiopatogênica da asma é a inflamação brônquica, resultante de um amplo e complexo espectro de interações entre células inflamatórias, mediadores e células estruturais das vias aéreas. Ela está presente em todos os pacientes asmáticos, inclusive naqueles com asma de início recente, nas formas leves da doença e mesmo entre os assintomáticos.
- A resposta inflamatória alérgica é iniciada pela interação de alérgenos ambientais com algumas células que têm como função apresentá-los ao sistema imunológico.

## Como são as vias aéreas?

- **Via aérea normal:** Conjunto de "tubos" que apresentam a passagem do ar em seus interiores.

X

- **Via aérea em crise de asma:** Apresenta um estreitamento destes "tubos" pela reação do organismo ao fator desencadeante.



## O que desencadeia a asma?

- A crise resulta de uma interação entre genética, exposição ambiental a alérgenos e irritantes, e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e manutenção dos sintomas.
- Os fatores podem ser:
  - Genéticos (pela família)
  - Exposição ambiental a alérgenos e irritantes (poeira, pólen, mofo...)
  - Esforços físicos (correr, praticar exercícios...)
  - Doenças do aparelho respiratório (gripes, resfriados, pneumonia...)
  - Refluxo gastroesofágico.

## O que desencadeia a asma?

- **História na família;**
- **Exposição a poeira, pólen, mofo...;**
- **Correr, praticar exercícios...;**
- **Gripes, resfriados, pneumonia...;**
- **Refluxo gastroesofágico.**



## O que desencadeia a asma?



O fumo do tabaco



O pêlo dos animais



O pólen, sobretudo na Primavera



A umidade e o bolor



As penas dos pássaros



As baratas



As constipações



As mudanças bruscas de temperatura

## O que desencadeia a asma?



Choro violento



Riso descontrolado



Certos alimentos, em certos casos



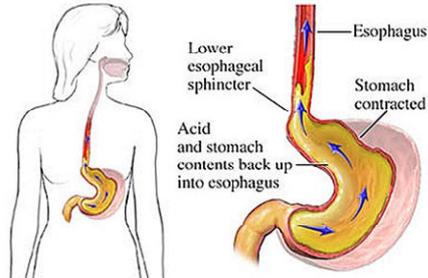
Certos medicamentos



A poluição atmosférica



Exercício físico para quem tem asma de esforço



Refluxo gastroesofágico

## Como ela se manifesta?

- Manifesta-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância também conhecida popularmente como “piado”, dispnéia ou “cansaço”, além de aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã ao despertar.

## Como ela se manifesta?

- Episódios recorrentes de sibilância (“piado”);
- Dispnéia (“cansaço”);
- Aperto no peito;
- Tosse .

**\* Acontecem particularmente à noite e pela manhã ao despertar.**



## O tratamento é...

- A principal meta do tratamento da asma é a obtenção e manutenção do controle da doença.
- No seu senso mais comum, o controle poderia indicar prevenção total da doença ou mesmo a sua cura, mas no caso da asma, onde, presentemente, nenhuma destas opções é realista, se refere ao controle das manifestações clínicas e funcionais.
- O completo controle da asma é frequentemente obtido com os tratamentos atualmente disponíveis. O objetivo do tratamento é manter o controle da asma por períodos prolongados levando-se sempre em consideração os efeitos adversos potenciais, interações medicamentosas e custos dos medicamentos.

## O tratamento é...

- Consiste no uso de medicações como:

1. Corticóides: são utilizados para reduzir a inflamação.

Beclometasona,  
Budesonida  
Ciclesonida  
Fluticasona

2. Broncodilatadores: São utilizados para abrir mais a passagem de ar nas vias aéreas.

Berotec  
Aerolin

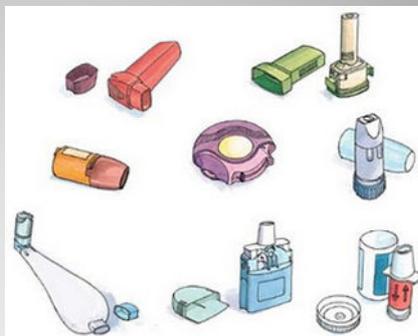


## Podem ser feitos através de...

- A escolha do dispositivo mais adequado depende da análise de vários aspectos. A satisfação e a adesão do paciente ao tratamento podem ser melhoradas se for respeitada, dentro do possível, sua escolha pessoal por determinado dispositivo. A escolha deve ser baseada na otimização da relação entre custo e benefício, considerando fatores ligados ao paciente, à droga e aos dispositivos disponíveis.
- Sempre que possível, usar apenas um tipo de dispositivo para facilitar o aprendizado da técnica e melhorar a adesão ao tratamento. A escolha deve levar em consideração a apresentação dos medicamentos, dispositivos disponíveis e facilidade de transporte.
- Independentemente do grau de dificuldade de aprendizado da técnica, é essencial conferir e reorientar periodicamente o uso adequado de cada dispositivo

## Podem ser feitos através de...

- **Via oral;**
- **Aerosol (nebulização);**
- **Espaçadores;**
- **"Bombinhas".**



## A dose deve ser correta!

- A administração destas medicações são específicas para cada caso, e **NÃO** podem ser utilizadas doses maiores ou menores, pois poderá influenciar no resultado do tratamento.
- Deve-se respeitar os horários e a forma correta de administrar o medicamento.
- O uso correto da medicação reduz o seu tempo de uso, proporcionando bons resultados do tratamento e reduzindo os efeitos negativos do uso prolongado.

## A dose deve ser correta!!

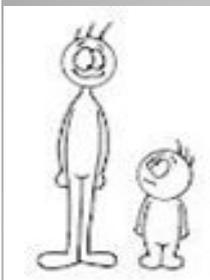
- **O uso correto da medicação reduz o seu tempo de uso, proporcionando bons resultados do tratamento e reduzindo os efeitos negativos do uso prolongado.**



## E os efeitos colaterais?

- Os efeitos colaterais podem acontecer, mas o mais importante é cumprir o tratamento corretamente, pois isto acontecendo, os efeitos colaterais são perfeitamente controlados, diminuindo os riscos destes efeitos.
- São eles:
  - Perda de massa óssea;
  - Déficit de crescimento;
  - Candidíase oral;
  - Disfonia;
  - Tosse crônica por irritação das vias aéreas superiores;
  - Aumento dos batimentos cardíacos.

## E os efeitos colaterais?



Déficit de crescimento



Aumento dos batimentos do coração



Tosse crônica por irritação das vias aéreas superiores

## Preste bem atenção em...

- Controle a asma assim:
  - Identificando sinais do início de uma crise;
  - Evitando a exposição aos fatores de risco;
  - Utilizando as medicações corretamente, por horários e doses;
  - Não suspender o tratamento sem o conhecimento médico;
  - Não ficar com dúvidas que comprometa a realização do tratamento.

## Preste bem atenção em...



## Enquanto isso...



**"A asma é uma doença que ainda não tem cura, mas que pode ser perfeitamente controlada."**

*Este material foi construído na tentativa de minimizar as dúvidas quanto a asma. Cada informação foi retirada das IV Diretrizes Brasileiras para o Manejo da Asma, mas que é adaptada à realidade de cada paciente.*

**Referências Bibliográficas**

- IV DIRETIZES BRASILEIRAS PARA O MANEJO DA ASMA. J. bras. pneumol., São Paulo, 2010 .
- [http://4.bp.blogspot.com/\\_M9Z4n8s5gQ/TShu-dRmVnI/AAAAAAAAB-Q/iZF65r3wP68/s1600/happy.jpg](http://4.bp.blogspot.com/_M9Z4n8s5gQ/TShu-dRmVnI/AAAAAAAAB-Q/iZF65r3wP68/s1600/happy.jpg)
- <http://www.mundodastribos.com/dicas-de-tratamento-para-asma.html>
- <http://www.drpereira.com.br/asma.htm>
- <http://dr-rodriqo-damasceno.blogspot.com/2011/01/asma-falta-de-ar.html>
- <http://www.seaacsjc.org.br/Saude/asma.htm>
- <http://pt.dreamstime.com/foto-de-stock-asma-image14545260>
- <http://cruzesdemonica.blogspot.com/search?q=asma>
- <http://pt.wikinoticia.com/estilo%20de%20vida/beleza/69586-refluxo-gastroesofagico>
- <http://www.asma-info.com/asthma-you/fique-a-conhecer-a-sua-asma/desencadeadores>
- <http://parallorarunpoco.blogspot.com/2010/12/de-todas-las-normal-0-21-false-false.html>
- [http://jmarcosrs.files.wordpress.com/2011/03/palpitations\\_lq.jpg](http://jmarcosrs.files.wordpress.com/2011/03/palpitations_lq.jpg)
- <http://revistacrescer.globo.com/Revista/Crescer/0,,EMI16119-15329,00.html>
- <http://fortaleza.olx.com.br/tratamento-para-asma-alergica-iiid-102352339>
- [www.roxtirinhas.com](http://www.roxtirinhas.com)

**ANEXO - Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)**

**HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN**  
**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**  
Rua Tertuliano Sales 544 – Vila União Fortaleza – Ceará  
Fone/Fax: (85) 3101.4212 – 3101.4283  
E-mail: cep@hias.ce.gov.br



Fortaleza, 27 de Abril de 2011

**Registro no CEP:** 020/2011

**Data da Aprovação:** 27/04/2011

**Título do Projeto:** “A vivência familiar de crianças portadoras de asma brônquica na primeira infância”

**Pesquisador (a):** Lenismar Sá Cavalcante

**Orientador(a):** Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa

**Instituição:** Universidade Estadual do Ceará - UECE

Levamos ao conhecimento de V. S<sup>a</sup>, que o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, aprovado o projeto supracitado.

O(a) pesquisador(a) deverá apresentar uma cópia do relatório final ao Comitê de Ética em Pesquisa do HIAS.

Regina Lúcia Ribeiro Moreno  
Coord<sup>a</sup>. do Comitê de Ética em Pesquisa

**Ficha catalográfica preparada pela Seção de Catalogação e Classificação da  
Biblioteca Central da UECE**

Cavalcante, Lenismar Sá, 2012  
Vivência familiar de crianças portadoras de asma brônquica /  
Lenismar Sá Cavalcante – Fortaleza, CE, 2012  
Inclui anexos.  
Inclui apêndices.  
Orientador: Vera Lúcia Mendes de Paula Pessoa.  
Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual do Ceará.  
1. Asma. 2. Família. I. Universidade Estadual do Ceará  
II. Título

