**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA**

**Educação e Promoção da Saúde na perspectiva
do cuidador da criança asmática**

Marisa Augusta Trinca

**Tese apresentada ao Programa de
Pós - Graduação em Saúde Pública
para obtenção do título de Doutor
em Ciências.**

**Área de Concentração: Serviços de
Saúde Pública.**

**Linha de pesquisa: Promoção da
Saúde.**

**Orientadora: Profa. Dra. Isabel M. T.
Bicudo Pereira.**

**São Paulo
2015**

Educação e Promoção da Saúde na perspectiva do cuidador da criança asmática

Marisa Augusta Trinca

**Tese apresentada ao Programa de
Pós - Graduação em Saúde Pública,
Faculdade de Saúde Pública da
Universidade de São Paulo, para
obtenção do título de Doutor em
Ciências.**

**Área de Concentração: Serviços de
Saúde Pública.**

**Linha de pesquisa: Promoção da
Saúde.**

**Orientadora: Profa. Dra. Isabel M. T.
Bicudo Pereira.**

**São Paulo
2015**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese/dissertação.

*“O valor das coisas não está no tempo em que elas duram,
mas na intensidade com que acontecem.
Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas
inexplicáveis e pessoas incomparáveis.”*

(Fernando Pessoa)

À minha amada família, especialmente
meu pai Antônio e minha mãe Augusta,
inesgotável fonte de amor e inspiração.

Agradecimentos

À minha orientadora Profa. Dra. Isabel M.T. Bicudo Pereira, que com sua delicadeza, paciência, carinho e amizade, além da sua grande competência, me estimulou a continuar e concluir este trabalho, mais uma etapa da minha vida.

À Profa. Dra. Maria Cecília F. Pelicioni, grande amiga e incentivadora nos momentos difíceis da minha vida, que com amor, dedicação e seu exemplo me ajudou a transformar os obstáculos em degraus para conseguir alcançar mais essa conquista.

Às minhas amadas irmãs Maria Cristina e Marylides que não pouparam esforços, dispensando seus conhecimentos e tempo para me auxiliarem neste caminho e pela paciência e amor nos momentos mais difíceis da minha vida.

À minha família querida especialmente aos meus sobrinhos Clara Trinca Bruno e Pedro Antonio M. Trinca verdadeiras riquezas da minha vida.

À minha irmã de coração Ieda Cristina Borges que caminhou a meu lado nesta trajetória me amparando com seu amor.

Ao meu querido e amado Reinaldo pelo carinho e companheirismo nos momentos bons e difíceis da minha vida.

Ao meu grande amigo Prof. Américo Colli Pelicioni um exemplo de ser humano a seguir, sempre preocupado com meu bem estar, me ajudando e cuidando com tanto carinho.

Ao amigo Prof. Dr. Edson Vanderlei Zombini que com seu carinho, alegria e dedicação me incentivou e colaborou muito abrindo portas que facilitaram a realização desse trabalho.

Aos professores Maria Elisabete Guazzelli, Flora Maria Gomide Vezza e Andrea Focesi Pelicioni pela colaboração com grandes sugestões para melhorar e finalizar o trabalho.

Aos amigos queridos da pós-graduação que estiveram ao meu lado e com carinho e competência me ajudaram.

A todos os funcionários do Departamento de Prática da FSP-USP e da Pós Graduação, em especial a Livia grande amiga e colaboradora.

Aos cuidadores e profissionais de saúde que confiaram suas palavras e gentilmente se dispuseram a contribuir para a realização e conclusão deste trabalho.

Trinca MA. Educação e Promoção da Saúde na perspectiva do cuidador da criança asmática [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2015.

Resumo

Introdução - A asma é provavelmente a enfermidade humana da antiguidade mais frequentemente discutida, e a morbidade associada a ela tem despertado o interesse de pesquisadores de várias áreas. Percebe-se atualmente que tem sido realizados muitos estudos sobre como controlá-la de modo eficiente. Torna-se cada vez mais importante desenvolver também trabalhos que estimulem o conhecimento sobre a doença e sua prevenção, bem como saber como os cuidadores familiares e os profissionais de saúde que atendem aos portadores de asma avaliam e tratam a interferência dessa patologia no cotidiano familiar de seus pacientes. **Objetivo** - Investigar a dinâmica que rege a rotina do cuidador da criança asmática. **Método** - Utilizou-se metodologia qualitativa e três instrumentos de pesquisa: observação, entrevista e fotografia, sendo que o material coletado foi analisado por meio do Método de Análise de Conteúdo, proposto por Laurence Bardin. **Resultados** - Os cuidadores entrevistados referiram que a convivência familiar com a criança asmática é por vezes difícil pelas limitações que a doença impõe e pela inconstância das crises que exige uma observação constante, gerando cansaço, noites sem dormir, frequência a serviços de emergência e internações, onde nem sempre eram bem atendidos, levando a sentimentos de impotência e de sofrimento. Citaram a preocupação com os cuidados referentes a alimentação, medicação, controle ambiental e também com as inúmeras recomendações médicas. Relataram dificuldades em se desfazer de coisas que gostavam como cortinas, tapetes, bichos de pelúcia e animais domésticos para promover o controle da doença. **Conclusão** - Os cuidadores em parceria com os profissionais de saúde mobilizados para obtenção do controle da asma por meio da atenção ambulatorial, conseguiram reduzir a busca por atendimento no pronto-socorro e as hospitalizações. Aprenderam a enfrentar o problema, entendendo a doença, reconhecendo e não subestimando os sinais e sintomas e organizando um plano de ação para as fases de manutenção e de crise da asma. Enfim, a realidade vivida pelos familiares é bastante influenciada pela existência da doença, no entanto o seu controle é possível e tratando-se de crianças, o papel do cuidador é indispensável neste sentido. Deste modo, a equipe de saúde bem preparada poderá contribuir efetivamente para que ocorra o controle da asma.

Palavras-chave: Asma. Cuidador. Cuidados. Educação e Promoção da Saúde.

Trinca MA. Education and Health Promotion in Asthmatic Children Caregiver's Perspective. [PhD Thesis]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2015.

Abstract

Introduction - Asthma is probably the human disease from antiquity most often discussed, and the death rate associated with it has attracted the interest of researchers from many areas. Currently numerous works are being conducted on how to control it effectively. It is also important to develop studies that will stimulate knowledge about the disease and its prevention by investigating how the caregivers and health professionals who treat and evaluate patients with asthma act within the daily routine of their patients. **Objective** - To investigate the dynamics that govern the routine of caregivers of asthmatic children. **Methodology** - Qualitative methodology and three research instruments were used: observation, semi-structured interview and photography. The material collected was analyzed with the Content Analysis Method proposed by Laurence Bardin. **Results** - Caregivers reported that family life with asthmatic children is sometimes difficult due to the limitations imposed by the disease and because of the unpredictability of the asthma attacks, requiring constant observation and resulting in fatigue, sleepless nights, frequent visits to emergency rooms and stays in hospitals, where they were not always well attended, all this leading to feelings of helplessness and suffering. The caregivers also mentioned concern about nutrition, medication and environment control, as well as with the countless medical recommendations that they receive. They struggled with the need to part with things that they enjoyed, such as curtains, carpets, stuffed animals and pets. **Conclusion** - Caregivers in partnership with health professionals focused to achieve control of asthma through outpatient care managed to reduce the need for emergency room visits and hospitalizations. They learned to deal with the problem, understanding the disease, recognizing the symptoms and signs instead of underestimating them and organizing action plans for both maintenance and crisis stages. In conclusion, the reality experienced by family members of an asthmatic child is strongly influenced by the presence of the disease, but keeping it in check is possible and in the case of children the caregiver's role is essential. Therefore a knowledgeable healthcare team can effectively contribute for asthma control.

Keywords: Asthma. Caregiver. Care . Health Promotion Education.

ÍNDICE

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 A ASMA - PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA	13
1.2 O CONTROLE DA ASMA.....	22
1.3 A ASMA, O CUIDADOR E O CUIDADO.....	29
1.4 A ASMA E A COMUNICAÇÃO	32
1.5 CONHECIMENTOS E PRÁTICAS SOBRE A DOENÇA	35
1.6 A ASMA, A EDUCAÇÃO E A PROMOÇÃO DA SAÚDE	38
2 OBJETIVOS	41
2.1 OBJETIVO GERAL.....	41
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	41
3 METODOLOGIA	42
3.1 CENÁRIO DA PESQUISA	42
3.2 MÉTODO.....	43
3.2.1 Tipo de estudo	43
3.2.2 A pesquisa	46
3.2.3 Coleta de dados.....	52
3.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	55
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	56
4.1 OBSERVAÇÃO	56
4.2 ENTREVISTAS - CUIDADOS COM A CRIANÇA ASMÁTICA SOB O OLHAR DOS ENTREVISTADOS	57
4.2.1 Cuidados com a criança asmática sob o olhar do cuidador entrevistado no ambulatório do hospital pesquisado	57
1- O atendimento realizado no pronto-socorro	58
2 - A demanda das crianças atendidas no ambulatório.....	60
3 - A eficácia do tratamento ambulatorial realizado.....	62
4 - Os conhecimentos do cuidador entrevistado sobre a doença.....	64
5 - O convívio do cuidador e de sua família com a criança asmática	68
6 - A percepção e os cuidados dispensados pelos cuidadores na crise de asma.....	74

7 - As medidas adotadas entre as crises de asma.....	82
8 - Os fatores desencadeantes da crise de asma da criança.....	87
9 - A influência do ambiente na asma da criança.....	95
10 - O uso de tratamento coadjuvante às orientações médicas.....	101
11 - A relação dos cuidadores com os profissionais de saúde.....	106
12 - As orientações dadas no ambulatório para prevenção de crises de asma.....	110
13 - As orientações consideradas mais difíceis de serem colocadas em prática.....	116
14 - Sentimentos dos cuidadores em relação à asma da criança ...	122
15 - As sugestões dos entrevistados no ambulatório para os cuidados em situação de crise de asma.....	128
4.2.2 Cuidados com a criança asmática sob o olhar do cuidador entrevistado no pronto-socorro do hospital pesquisado.....	135
1 - Os conhecimentos e práticas dos cuidadores.....	136
2 - Os cuidados dispensados na crise de asma antes da ida ao pronto-socorro	142
3 - As orientações dadas no pronto-socorro para prevenção de crises de asma.....	146
4 - A compreensão das orientações fornecidas	150
5 - As orientações consideradas mais difíceis de serem colocadas em prática pelos entrevistados no pronto-socorro.....	152
6 - As sugestões dos entrevistados no pronto-socorro para os cuidados em situação de crise	156
7 - Sentimentos dos cuidadores frente a crise de asma da criança	160
4.2.3 Cuidados com crianças asmáticas no olhar dos profissionais de saúde	163
1 - As estratégias adotadas nas crises de asma	164
2 - As orientações na intercrise da doenças.....	166
3 - As dificuldades encontradas para dar as orientações aos cuidadores.....	168

4 - As sugestões dos profissionais de saúde para melhorar as suas orientações.....	172
4.3 FOTOGRAFIAS E REFLEXÕES: O OLHAR DO CUIDADOR.....	175
4.3.1 Os cuidados para se evitar o desencadeamento de crise.....	177
1 - Animais domésticos	178
2 - Bichos de pelúcia	181
3 - Ambiente interno da casa.....	184
4 - A higienização do espaço doméstico	190
5 - A alimentação saudável	194
6 - A preocupação com a estrutura da moradia	197
7 - A prática de atividade física e a inalação de ar puro.....	201
8 - A importância do tratamento médico.....	205
4.3.2 Sentimentos expressos nas fotografias sob olhar do cuidador ..	209
4.3.3 As possibilidades de mudanças da situação atual.....	212
5 CONCLUSÕES.....	215
6 RECOMENDAÇÕES.....	220
ANEXOS	230
Anexo 1 - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	230
Anexo 2 - Roteiro de entrevista com cuidadores/as de crianças asmáticas realizada no ambulatório	231
Anexo 3 - Roteiro de entrevista para cuidadores/as de crianças asmáticas realizada no pronto – socorro.....	233
Anexo 4 - Roteiro de entrevista para profissionais de saúde sobre cuidados de crianças asmáticas.....	234
Anexo 5 - Roteiro de entrevista para cuidadores/as de crianças asmáticas realizada no ambulatório para reflexão sobre as fotografias.....	235

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Fachada do ambulatório	43
Figura 2 - Recepção ambulatório.....	43
Figura 3- Logo do Hospital Infantil.....	47
Figura 4- Missão do Hospital Infantil	47
Figura 5- Fotografia realizada pelo cuidador 22	179
Figura 6- Fotografia realizada pelo cuidador 9.....	179
Figura 7- Fotografia realizada pelo cuidador 15	180
Figura 8- Fotografia realizada pelo cuidador 14	181
Figura 9 - Fotografia realizada pelo cuidador 15.....	182
Figura 10 - Fotografia realizada pelo cuidador 17	182
Figura 11 - Fotografia realizada pelo cuidador 24	183
Figura 12 - Fotografia realizada pelo cuidador 8.....	183
Figura 13 - Fotografia realizada pelo cuidador 1	184
Figura 14 - Fotografia realizada pelo cuidador 3.....	185
Figura 15 - Fotografia realizada pelo cuidador 7	185
Figura 16 - Fotografia realizada pelo cuidador 2.....	186
Figura 17 - Fotografia realizada pelo cuidador 12	186
Figura 18 - Fotografia realizada pelo cuidador 21	187
Figura 19 - Fotografia realizada pelo cuidador 6.....	187
Figura 20 - Fotografia realizada pelo cuidador 7	188
Figura 21 - Fotografia realizada pelo cuidador 8.....	188
Figura 22 - Fotografia realizada pelo cuidador 24.....	189
Figura 23 - Fotografia realizada pelo cuidador 15	190
Figura 24 - Fotografia realizada pelo cuidador 8.....	191
Figura 25 - Fotografia realizada pelo cuidador 6.....	191
Figura 26 - Fotografia realizada pelo cuidador 8.....	192
Figura 27 - Fotografia realizada pelo cuidador 8.....	192
Figura 28 - Fotografia realizada pelo cuidador 5.....	193
Figura 29 - Fotografia realizada pelo cuidador 3.....	194
Figura 30 - Fotografia realizada pelo cuidador 24.....	195
Figura 31 - Fotografia realizada pelo cuidador 5.....	195
Figura 32 - Fotografia realizada pelo cuidador 7	196
Figura 33 - Fotografia realizada pelo cuidador 7	197
Figura 34 - Fotografia realizada pelo cuidador 15	198
Figura 35 - Fotografia realizada pelo cuidador 5.....	198
Figura 36 - Fotografia realizada pelo cuidador 21	199
Figura 37 - Fotografia realizada pelo cuidador 21	199
Figura 38 - Fotografia realizada pelo cuidador 15.....	200
Figura 39 - Fotografia realizada pelo cuidador 18.....	200
Figura 40 - Fotografia realizada pelo cuidador 1	201
Figura 41 - Fotografia realizada pelo cuidador 15.....	202
Figura 42 - Fotografia realizada pelo cuidador 22	202
Figura 43 - Fotografia realizada pelo cuidador 22	203
Figura 44 - Fotografia realizada pelo cuidador 9.....	203
Figura 45 - Fotografia realizada pelo cuidador 3.....	204

Figura 46 - Fotografia realizada pelo cuidador 17	206
Figura 47 - Fotografia realizada pelo cuidador 8.....	206
Figura 48 - Fotografia realizada pelo cuidador 13.....	207
Figura 49 - Fotografia realizada pelo cuidador 3.....	207
Figura 50 - Fotografia realizada pelo cuidador 13.....	208

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Entrevistas: Código Linguístico Dialógico.....	51
Quadro 2 - Fotografias: Código Linguístico Iconográfico.....	52

1 INTRODUÇÃO

1.1 A ASMA - PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

A asma é uma doença crônica, complexa, que interfere no cotidiano das crianças portadoras, bem como no de seus cuidadores, levando a alterações no desenvolvimento pessoal da criança e na sua dinâmica familiar e social influenciando a qualidade de vida não só do portador, mas de toda sua família. Tem características e importância bastante definidas no âmbito da saúde, sendo geralmente definida com base na sua caracterização clínica e/ou fisiopatológica.

É provavelmente a enfermidade humana da antiguidade mais frequentemente discutida e a morbidade associada a ela tem despertado o interesse de pesquisadores de muitas áreas.

Desde 1998, de acordo com CROCE et al., apesar de haver um melhor conhecimento da patogênese da asma, contando-se inclusive com medidas terapêuticas mais eficientes, sua incidência vem aumentando.

No mundo estima-se que há cerca de 300 milhões de pessoas com asma segundo o GINA - Global Initiative for Asthma (2014). Sua prevalência varia entre 1% e 18%, em diferentes localidades. Embora possa afetar seres humanos em todas as idades, as crianças e adolescentes têm sido acometidos com maior frequência, sendo um dos principais motivos de utilização de serviços de saúde.

De acordo com dados do *International Study for Asthma and Allergies in Childhood* (ISAAC), idealizado com método padronizado para avaliar a prevalência de asma e doenças alérgicas em crianças em diferentes partes do mundo, a asma afeta aproximadamente de 7% a 10% da população. A estimativa de prevalência média mundial da asma mostrou ser de 11,6% entre escolares e, de 13,7% entre adolescentes (SOLÉ, 2005).

De acordo com SOLÉ et al. (2014), um trabalho de revisão sobre avaliação da asma na população pediátrica brasileira por meio do protocolo

do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC), demonstrou que no Brasil, a asma é uma doença de alta prevalência e impacto em crianças e adolescentes, com importantes variações regionais e diversos fatores de risco que não estão bem esclarecidos ainda, mas deve ser encarada como um problema de Saúde Pública.

No Brasil encontram-se índices elevados, em torno de 20% para as duas faixas etárias (SOLÉ, 2005).

A asma é responsável, em nosso país, por aproximadamente 350.000 internações hospitalares por ano no Sistema Único de Saúde, constituindo-se na quarta causa de hospitalizações e no terceiro maior valor gasto do total anual de custos com uma única doença (DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA, 2012, p. S1).

Segundo KINCHOKU et al. (2011) a asma continua sendo um problema de saúde pública mundial e a terceira causa de hospitalizações, de acordo com dados brasileiros correspondendo a 1,8% do total de internações, entre os anos de 2008 e 2010.

Estudos realizados na África do Sul em 2000, concluiu-se que o risco de desenvolver a asma era maior nas cidades do que na zona rural e levantou-se a hipótese de que ela não seria apenas uma doença associada ao desenvolvimento, mas também e principalmente, à urbanização, à migração do campo e ao crescimento acelerado dos centros urbanos e expondo as pessoas à agentes causadores de infecções e alergias, à poluição do ar e à um maior nível de estresse psicológico, além de mudanças na dieta e na atividade física (ZORZETTO e MOURA, 2009).

Segundo ALVIM et al. (2009), diferentes estudos têm mostrado índices elevados de internação por asma; cerca de 60% das crianças com asma atendidas em ambulatório médico já tinham sido internadas e não faziam tratamento preventivo, utilizando apenas os serviços de emergência.

SALDANHA e BOTELHO (2010), em pesquisa sobre perfil de atendimento em crianças menores de cinco anos de idade com asma/sibilos em um hospital público verificaram que a prevalência é alta tanto em nível

ambulatorial (12,2%) como nas hospitalizações (1,3%), concordando com dados da literatura de outros estudos epidemiológicos já realizados.

Para GAZZOTTI et al. (2013), o impacto negativo da asma é normalmente avaliado pela mortalidade, número de crises e número de hospitalizações. Entretanto, os efeitos causados pela asma podem prejudicar outros aspectos importantes, como a qualidade de vida e o bem-estar físico e emocional do paciente, bem como alterar seu desenvolvimento escolar e laboral.

De acordo com esses autores, além das consequências clínicas, funcionais e psicológicas que as crises e hospitalizações provocam, há um aumento da utilização de recursos de saúde e, conseqüentemente, dos custos para o sistema de saúde.

Essas manifestações agudas são responsáveis por absenteísmo no trabalho quando acometem adultos, interferindo na produtividade e falta à escola quando acometem as crianças, sem considerar as limitações impostas pela doença sobre outras atividades.

TRINCA et al. (2011), mostraram que a asma interferia, em diferentes intensidades, no aspecto físico, emocional e social do cotidiano das crianças portadoras como na vida de seus pais. Causadora de muito sofrimento, a doença tem levado à adoção de uma conduta protetora por parte de cuidadores ou responsáveis pela criança. Esta sente-se frágil e percebe que a doença interfere no relacionamento social com seus amigos, o que muitas vezes a deixa isolada.

Pesquisa de GOMES et al. (2010), sobre conhecimentos e práticas do cuidar materno frente à criança com asma, revelou a importância das mães na atenção aos agravos impostos pela doença, o que faz com que as mesmas desenvolvam uma verdadeira sabedoria prática no lidar com seu filho.

Uma definição comum da asma permanece especulativa, percebe-se atualmente que vem surgindo muitos questionamentos para se chegar a um consenso sobre a definição mais precisa e de como controlá-la de modo eficiente.

A forma como entendemos a asma também tem se modificado. A asma não é uma condição dependente de um estado alterado do músculo liso, mas, em vez disso, é um processo inflamatório no qual a mucosa respiratória participa ativamente.

A inflamação crônica pode levar a um remodelamento da mucosa respiratória dificultando a respiração, particularmente, a saída do ar dos pulmões (MAUAD et al., 2008).

De acordo com DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA (2012) "Asma é uma doença inflamatória crônica das vias aéreas, na qual muitas células e elementos celulares têm participação. A inflamação crônica está associada à hiper-responsividade ... são uma consequência da obstrução ao fluxo aéreo intrapulmonar generalizada e variável, reversível espontaneamente ou com tratamento"(p. S1). Isto significa que o pulmão do asmático precisa de menor quantidade de estímulo para desencadear a inflamação do que o pulmão de um indivíduo normal. A reação inflamatória benigna, deixando o local de passagem do ar estreitado, leva à limitação do fluxo aéreo.

Segundo o GINA (2014), a inflamação crônica das vias aéreas manifesta-se clinicamente com tosse, sibilância, dificuldade respiratória e aperto no peito, que variam no tempo e na intensidade.

De acordo com MATOS e MACHADO (2007) a doença apesar de não ter cura, é controlável, permitindo que os portadores levem uma vida normal, sem sequelas.

SALDANHA et al. (2014) indicaram os fatores genéticos como uma das prováveis causas do aumento da prevalência da asma nas últimas décadas pois indivíduos com hiperreatividade brônquica tem apresentado associações com histórias clínicas de doenças alérgicas em um de seus familiares.

PARK em 1995, demonstrou que fatores hereditários, alérgicos infecciosos e, inclusive, psicológicos eram tidos como determinantes etiológicos da asma e que o desencadear de uma crise asmática era um processo complexo que, geralmente, ocorria de maneira semelhante,

independentemente da sua etiologia. Portanto, a doença decorre de uma alteração geneticamente definida, modulada pelo ambiente.

A exposição ambiental a substâncias e partículas inaladas que podem provocar reações alérgicas ou irritar as vias aéreas, tais como: alérgenos domiciliares (ácaros da poeira doméstica, fungos e pêlos de animais), alérgenos exteriores (pólenes, fungos e pêlos de animais), fumaça de cigarro e outros tipos de fumaça e poluição do ar ou exposição a irritantes químicos, podem desencadear crises de asma. A exposição ao ar frio, a excitação emocional extrema, os odores fortes, o exercício físico e o uso de medicamentos, também, são possíveis agudizantes da doença (GINA, 2014).

SOLÉ e NASPITZ (1998); SILVA et al. (2009), mostraram que além dos fatores listados anteriormente, as infecções das vias respiratórias desempenham papel importante no desencadeamento ou no agravamento da doença, principalmente nas crianças menores de 2 anos.

Do mesmo modo, MAUAD et al. (2008), demonstraram alterações na árvore respiratória de asmáticos graves já nos primeiros anos de vida associando-os às infecções virais muito comum nesta faixa etária.

Todos os pacientes com asma e seus familiares devem receber orientações sobre a doença e noções de como eliminar ou controlar os fatores desencadeantes, especialmente os domiciliares e ocupacionais (DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA, 2012, p. S11).

ÁFIO CAETANO et al. (2010), com base nos déficits de conhecimento dos familiares sobre os fatores precipitantes da crise asmática na criança, preconizam a criação de programas educativos voltados para a orientação no que se refere ao estilo da vida, prevenção das crises, aderência ao tratamento, entre outros. Para esses autores a participação da família é favorecedora do êxito de qualquer programa destinado ao controle da doença.

Segundo MELLO-DA-SILVA e FRUCHTENGARTEN (2005), as condições ambientais são consideradas importantes determinantes da

saúde na infância. Atualmente existe uma preocupação maior com situações desfavoráveis, que podem contribuir para a mortalidade e morbidade infantil.

A criança nas idades pré-escolar e escolar interage permanentemente com o meio que a cerca; incluindo o ambiente doméstico, áreas de lazer e escola. Em virtude de suas necessidades nutricionais, demandas metabólicas e características comportamentais, estes ambientes podem favorecer o contato com agentes químicos presentes na água, ar e solo, relacionados ao aumento da ocorrência de doenças como a asma (MELLO-DA-SILVA e FRUCHTENGARTEN, 2005).

Tem havido um aumento da sua prevalência em São Paulo por condições desfavoráveis relacionadas principalmente à poluição ambiental, levando a altos índices de internações de crianças com a patologia, ainda que haja um bom potencial para o tratamento ambulatorial.

AMÂNCIO e NASCIMENTO (2012) em estudo realizado para estimar a associação entre as internações por asma e poluentes do ar em crianças residentes em uma cidade de médio porte do estado de São Paulo demonstrando a associação da poluição ambiental com um aumento de casos de internação por asma e diminuição da qualidade de vida.

TOLEDO e NARDOCCI (2011) em uma revisão sobre poluição veicular e saúde da população no município de São Paulo evidenciaram um impacto significativo em idosos e crianças. As associações mais fortes foram encontradas entre os poluentes SO₂, PM₁₀ e CO₂ principalmente para doenças respiratórias, contribuindo para o aumento da mortalidade e morbidade nos grupos vulneráveis.

De acordo com os mesmos autores, apesar de vários estudos mostrarem a poluição do ar como fator de risco para a população de São Paulo, ainda existem lacunas sobre os impactos da exposição a esses poluentes na saúde da população.

Discutido mundialmente, o problema da poluição atmosférica e suas repercussões na saúde já estão comprovados. É causa de resposta inflamatória no aparelho respiratório, e torna-se importante alerta para o

aumento da morbidade relacionada à poluição ambiental (CANÇADO et al. 2006).

Um estudo de Atkinson citado por CANÇADO et al. (2006) onde foi mapeada a composição de material particulado domiciliar interno e externo mostrou que 50% do material interno das casas (poluição indoor) era proveniente do ambiente externo e o restante se originava da combustão do tabaco, fogão a gás ou outro indeterminado.

Extensa literatura, desde 1998, tem mostrado evidências de que a poluição interfere com os alérgenos e com os mecanismos de defesa do trato respiratório de modo que todos os esforços devem ser feitos para diminuir a exposição aos alérgenos e aos poluentes do ar (CROCE et al. 1998).

Para esses autores, o incremento de concentrações de vários poluentes atmosféricos como o dióxido de nitrogênio (NO₂), ozônio (O₃), dióxido de enxofre (SO₂), partículas "não-determinadas", respiráveis, menores que 10 micras (PM₁₀) e produtos químicos e orgânicos voláteis (POV) tem provocado para o ser humano muitos transtornos. Além disso, inúmeros agentes biológicos podem contaminar o interior das casas e o ambiente de trabalho em concentrações bem maiores do que as encontradas em ambientes externos. O clima tropical favorece o crescimento desses agentes contaminantes.

Pesquisa realizada em 1994, pelo laboratório de poluição atmosférica experimental da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, mostrou que nos dias de maior poluição na cidade de São Paulo o número de internações por problemas respiratórios em crianças de até 13 anos aumentou 65% (SALDIVA et al. 1994).

ARBEX et al. (2012), em trabalho sobre poluição do ar e sistema respiratório, mostraram que podem ser creditados aos poluentes particulados e gasosos emitidos por diversas fontes, os aumentos nos sintomas de doenças, na procura por atendimentos em serviços de emergência e no número de internações e de óbitos. As exposições crônicas a poluentes têm colaborado para o aumento do número de casos novos de

asma, de DPOC e de câncer de pulmão, tanto em áreas rurais como urbanas, sendo poluentes atmosféricos e a fumaça do tabaco os principais fatores de risco para estas doenças.

Resultados de pesquisa de NICOLUSSI et al. (2014) sobre poluição do ar e doenças alérgicas em escolares do município de Ribeirão Preto/SP indicaram que a prevalência de asma, rinite e sintomas associados tendeu a ser maior em alunos da escola da região central onde há tráfego veicular intenso, mesmo com níveis de poluentes menores que os permitidos pela legislação.

SALDANHA et al. (2014) mostraram que as manifestações clínicas da asma surgem geralmente em crianças abaixo de 5 anos de vida. Possivelmente, a adaptação de um ser ainda em processo de desenvolvimento a um ambiente adverso é um fator importante no surgimento dessa enfermidade.

O tabagismo materno associado à história familiar e à existência do mofo em casa são causas importantes de morbidade respiratória em crianças, segundo pesquisa de PEREIRA et al. (2000).

ÁFIO CAETANO et al. (2010) mostraram que o controle ambiental deve fazer parte do tratamento da criança asmática. A restrição da fumaça de cigarro no domicílio constitui um fator decisivo no controle da doença. Segundo os autores a presença do pai ou mãe tabagista nas residências associou-se em cerca de 50% de crianças com sintomas da asma.

Segundo KINCHOKU et al. (2011) vários estudos indicam alta associação entre asma e tabagismo no ambiente familiar como determinantes de um grande risco para desenvolvimento infantil seja o tabagismo materno durante a gestação como o tabagismo passivo no ambiente domiciliar. O autor verificou tabagismo (passivo ou ativo) em 43,8% dos casos da pesquisa mesmo com os familiares orientados para reduzir a exposição da criança ao fumo domiciliar.

É fundamental e necessário realizar seu diagnóstico o mais precocemente possível minimizando as complicações no desenvolvimento físico, psicológico e social da criança.

SALDANHA et al. (2014) reconhecem que o diagnóstico da asma na infância é subestimado e seu tratamento retardado pela dificuldade de diferenciá-la nesta faixa etária de outras patologias respiratórias que mimetizam os seus sintomas. Assim, as crianças com suspeita de asma devem ser encaminhadas aos serviços de saúde especializados para diminuir a confusão diagnóstica e oferecer um tratamento adequado precoce.

Estudos confirmaram que 50% a 80% das crianças asmáticas desenvolvem sintomas antes do quinto ano de vida, sendo difícil o diagnóstico clínico nesta faixa etária (DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA, 2012).

Reconhecer as crianças com risco de ter asma dentro do grupo de sibilantes pode contribuir para reduzir a morbimortalidade da asma.

O diagnóstico da asma é muito complexo e deve ser baseado nos achados clínicos, funcionais e alérgicos. Na avaliação clínica é importante a história clínica, exame físico, exames laboratoriais para avaliar a limitação do fluxo aéreo como, a espirometria e pico de fluxo expiratório (PFE); e a identificação de atopia por meio de testes cutâneos ou detecção de IgE sérica total e específica a algum alérgeno (DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA, 2012).

SOUSA et al. (2012) estudando a prevalência de asma e fatores associados na população de São Paulo, SP, referem-se ao subdiagnóstico da asma no Brasil, principalmente quando se emprega como critério a identificação autorreferida de asmáticos. Quando adicionado o termo bronquite como sinônimo de asma, os índices da doença apresentam-se mais elevados o que é justificado pela dificuldade da população diferenciar as doenças que tem origem e tratamento distintos, levando-as a subestimar o diagnóstico retardando assim o tratamento.

DELA BIANCA et al. (2010) indicaram a necessidade de aprimoramento do diagnóstico e do tratamento precoce da asma. Afirmam a dificuldade de

diagnosticar a doença no primeiro ano de vida, por haver outros agravos que apresentam manifestações clínicas semelhantes, levando a um viés adicional nas avaliações epidemiológicas no Brasil.

1.2 O CONTROLE DA ASMA

O controle da asma proporcionaria uma diminuição dos efeitos físicos, sociais e emocionais indesejáveis das internações, tanto para a criança asmática quanto para sua família.

Em uma revisão de literatura DAMASCENO et al. (2012) mostraram que a asma representa um importante problema global de saúde pública com elevados custos diretos e indiretos que oneram de forma expressiva o paciente e os sistemas públicos de saúde, e que o contexto sócio-sanitário brasileiro estimula iniciativas para que programas voltados ao tratamento da asma sejam cada dia mais necessários. Os programas já implementados proporcionaram melhora da saúde dos indivíduos tornando-os mais aptos ao trabalho, aumentando a produtividade e reduzindo significativamente os custos para a sociedade.

A classificação da gravidade da asma é muito importante para seu tratamento e controle. Essa leva em consideração a recorrência de sua gravidade dos sintomas, a necessidade do uso de drogas de resgate, a limitação ao exercício físico, despertar noturno e a limitação ao fluxo aéreo. Assim, a asma é classificada em intermitente, quando o paciente tem menos de 2 crises mensais, sem comprometimento diário da atividade física e do sono; persistente leve, quando há mais de 2 crises mensais, porém, ainda o paciente não tem limitação diária da sua atividade física e do sono, o uso de medicamento de resgate é limitado aos períodos de crises; persistente moderada, quando ocorre limitação aos grandes esforços e algum despertar noturno semanal devido a tosse ou falta de ar, o uso de droga de resgate é mais frequente; persistente grave em que o paciente tem sintomas diários e limitação aos pequenos esforços físicos e despertar noturno frequentes, o uso de droga de resgate é diário.

Além disso, na asma intermitente e na persistente leve não há comprometimento da função pulmonar na intercrise, ao passo que na persistente moderada e grave os resultados das provas de função pulmonar encontra-se alterados mesmo entre as exacerbações da doença.

Recomenda-se a avaliação periódica para o estabelecimento do tratamento adequado pois, não há uma característica fixa ou estática do paciente asmático, podendo variar por qualquer fator e tempo.

Estima-se que 60% dos casos de asma sejam intermitentes ou persistentes leves; 25% a 30% moderados e 5% a 10% graves, o que apesar de representar a minoria, leva à maior parcela da utilização dos recursos de saúde (DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA, 2012).

Além disso, os doentes são classificados em controlados, parcialmente controlados e não controlados, de acordo com a evolução do tratamento (GAZZOTTI et al. 2013).

O objetivo principal do manejo da asma é a obtenção do controle da doença e os objetivos terapêuticos básicos são: minimizar os sintomas que limitam as atividades diárias, prevenir crises recorrentes, diminuir as visitas às emergências e hospitalizações, reduzir a necessidade do uso de medicação de alívio e manter a função pulmonar o mais próximo possível do normal (DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA, 2012; III CONSENSO BRASILEIRO NO MANEJO DA ASMA, 2002).

Para que se obtenha controle da asma e impacto na morbidade e mortalidade bem como melhora da qualidade de vida de crianças e familiares, é importante desenvolver ações com abordagem multifatorial e multidisciplinar, onde todas as oportunidades são aproveitadas para a educação em saúde, com familiares e criança envolvidos.

O *Global Initiative for Asthma* (GINA), no Brasil tem como objetivo principal constituir uma rede independente de indivíduos e organizações comprometidos com a prevenção e controle da asma. Tem como objetivos específicos:

1. aumentar o reconhecimento da asma entre profissionais de saúde, gestores e o público em geral;
2. melhorar a prevenção, diagnóstico e controle da asma;
3. estimular a pesquisa em asma;
4. disponibilizar materiais educacionais, baseados na melhor evidência disponível sobre intervenções efetivas para prevenção e controle da asma.

Visa promover uma grande mobilização no sentido de que todos os países mantenham a doença sob controle, e já pré-estabeleceu uma meta de reduzir em 50% (até 2015) os internamentos por asma.

De acordo com KINCHOKU et al. (2011) o controle da asma depende de vários fatores, destacando-se a adesão ao tratamento, a identificação e o tratamento de comorbidades e de desencadeantes, a disponibilidade das medicações e a educação dos pacientes e seus familiares. A alta percentagem de pacientes com asma controlada depende de avaliações clínicas frequentes proporcionando a chance de discussão contínua da doença e de suas comorbidades; do controle ambiental e a disponibilidade do fornecimento das medicações após cada consulta.

A manifestação da asma ocorre em um contexto de relações interpessoais. Isso mostra a necessidade de um tratamento interdisciplinar que contemple as dimensões bio-psico-sociais. O papel dos profissionais é contribuir para que crianças e suas famílias possam vivenciar a asma como parte de um processo dinâmico da vida, a fim de que a qualidade do atendimento represente um caminho de crescimento para todos (BORBA e SARTI, 2005).

Assim, sabe-se que os sintomas e as disfunções causados pela asma interferem no cotidiano de seus portadores, bem como o tratamento adequado, quando instituído precocemente, pode controlá-la e permitir que o asmático tenha uma vida normal.

Devem ser enfatizadas as diferenças entre tratamento das exacerbações da doença e o tratamento de manutenção regular. O paciente deve entender a doença e seu tratamento, e ter um plano de ação escrito

para uso em caso de exacerbação dos sintomas. A terapia deve focar de forma especial a redução da inflamação. O tratamento ideal é o que mantém o paciente controlado e estável com a menor dose de medicação possível. Caso o controle ideal não seja obtido, antes de quaisquer mudanças terapêuticas, deve-se considerar: a adesão do paciente ao tratamento; os erros na técnica de uso dos dispositivos inalatórios e a presença de fatores desencadeantes e/ou agravantes (DIRETRIZES DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA PARA O MANEJO DA ASMA, 2012).

Desse modo, organizações e sociedades médicas definem consensos para que rotinas diagnósticas e terapêuticas sejam efetivas na abordagem de doenças. A asma é uma enfermidade que determina importante sofrimento humano e implica em grandes prejuízos financeiros, caracterizando assim como já foi dito anteriormente, um sério problema de saúde pública. Mesmo diante de todo empenho da comunidade médica em alcançar uma boa efetividade no manejo da asma, pesquisas recentes mostram que há um desacordo entre as expectativas dos doentes e as ações médicas realizadas, além do inadequado manejo promovido por parte de alguns profissionais de saúde e o impacto que a doença acarreta no cotidiano e nos orçamentos pessoais, institucionais e governamentais (CAMPOS, 2009).

O tratamento da asma pela via inalatória foi um grande avanço na profilaxia e nas crises, com redução dos efeitos colaterais e maior deposição do medicamento no pulmão. Para o tratamento preventivo de crianças menores de cinco anos que não tem coordenação da respiração utilizam-se espaçadores acoplados à máscara facial. O melhor dispositivo é sempre aquele que a criança e sua família acham mais fácil de utilizar (ALVIM, 2009).

O tratamento de manutenção com corticóide inalatório reduz a frequência e a gravidade das exacerbações e conseqüentemente, o número de hospitalizações e utilização de serviços de emergência com melhora da

qualidade de vida dos portadores de asma e sua família (MARCHIORO et al, 2014).

OLIVEIRA et al. (2014) mostraram que a orientação realizada pelos profissionais de saúde aos pacientes e seus cuidadores tem um papel fundamental na utilização dos inaladores uma vez que proporciona diminuição dos erros e otimiza a terapêutica. A técnica inadequada de uso de tais dispositivos constitui-se em um fator de risco, dificultando o controle da doença. Porém, isso é uma situação modificável a partir do esclarecimento sobre o uso desses medicamentos. Assim, atividades educacionais, mesmo que pontuais podem ser benéficas aos pacientes.

A adesão ao tratamento é um dos itens fundamentais para a mencionada melhoria de qualidade de vida. É comum a baixa adesão a esquemas terapêuticos em doenças crônicas como por exemplo a asma. CHATKIM et al. (2006) demonstraram que cerca da metade das prescrições médicas não é obedecida.

MARCHIORO et al. (2014) mostraram que a grande maioria dos portadores de asma no Brasil não apresenta sua doença controlada segundo os critérios internacionais. Isso se deve a não adesão ao tratamento de manutenção; não disponibilidade da medicação e prescrição de subdose dos medicamentos.

Tem sido relatado a importância da adesão do portador e de sua família na eficácia de qualquer esquema clínico de tratamento, destacando-se fatores que influenciam o compromisso dos pacientes com seu tratamento. É fundamental o conhecimento da doença e do seu tratamento, porém além da informação é importante a comunicação e uma boa relação médico-paciente (JENTZSCH et al., 2002).

GOMES et al. (2010) mostraram que o conhecimento das mães sobre a asma vem de uma série de fontes de informações advindas do médico, familiares, amigos, vizinhos e até de outras mães que vivenciam situações semelhantes; esses conhecimentos são modificados por suas experiências no convívio com a enfermidade, e os profissionais de saúde por sua vez tem

a possibilidade de apoiá-las orientando, tirando dúvidas e garantindo um bom atendimento para essas crianças e suas famílias.

Portanto, é necessário realizar um tratamento que conte com a participação ativa dos pacientes asmáticos e de seus familiares, uma vez que existem limitações físicas, emocionais e sociais. Para o controle da doença, os envolvidos devem ser informados sobre a asma, fatores que a desencadeiam e como evitá-los, conseguindo reconhecer os sinais de alteração do seu organismo em relação à doença, além do uso correto das medicações. Assim, para se atingir bons resultados com programas de educação, deve-se trabalhar as dificuldades de maneira individual, a partir de interferências positivas no cotidiano e na qualidade de vida do paciente, o que trará como consequência a diminuição de visitas aos serviços de emergência e de hospitalizações, reduzindo os parâmetros de morbidade e mortalidade (BETTENCOURT et al., 2002).

Utilizar ações educativas e intervenção psicológica associadas em complementariedade às ações médico-farmacológicas da asma constitui uma abordagem pluridisciplinar fundamental para o tratamento da doença. Assim, MATOS e MACHADO (2007) reforçaram a importância de desenvolver programas de intervenção psicológica que visem a melhora da adaptação da pessoa à realidade da doença, promovendo sua qualidade de vida. Da mesma forma, os autores destacaram a necessidade de realizar uma avaliação biopsicossocial, multidimensional considerando capacidades funcionais, aspectos psicológicos/comportamentais e sociais destes doentes, o que permitiria ajustar as intervenções às necessidades de cada paciente.

Observa-se um interesse maior pelas ações educativas em asma, pois acredita-se que elas podem melhorar a qualidade de vida dos portadores e diminuir os índices de morbidade; através da compreensão da doença e aprimoramento no auto-manejo pode-se mudar atitudes e crenças referentes à patologia, melhorando também a adesão ao tratamento (SANTANA et al., 2005).

Segundo STEPHAN e COSTA (2009) as dificuldades no manejo da asma estão relacionadas à falta de programas educacionais (estes são custo-efetivos) pois mesmo aumentando os gastos com medicação e o número de consultas, isso será compensado com a diminuição das visitas aos serviços de emergência e de hospitalizações.

Programas de controle da asma têm sido comprovadamente capazes de reduzir hospitalizações e atendimentos de urgência, melhorando a qualidade de vida das pessoas que convivem com a doença. Com o intuito de reduzir internações evitáveis por doenças como a asma que mostra-se sensível às ações de atenção primária à saúde em nosso meio, é preciso estimular estratégias para ampliar o acesso de portadores a programas de controle de asma (CARMO et al., 2011)

Os serviços que não estão equipados com adequados recursos humanos e insumos para atender à demanda, acabam por se constituir em uma importante causa das hospitalizações, pois com menor acesso ao tratamento preventivo e ambulatorial, as crianças mais desfavorecidas, do ponto de vista socioeconômico, seguramente, terão um aumento da morbidade.

Assim, faz-se necessário que os profissionais de saúde estejam capacitados para o atendimento dessa demanda, e que consigam aproximar os conhecimentos científicos atuais da sua realidade cotidiana. Para isso, é importante que se desenvolvam pesquisas e estratégias que possam colaborar para a educação e promoção da saúde das crianças asmáticas e de seus cuidadores.

De acordo com STEPHAN e COSTA (2009) as intervenções educativas em asma podem produzir um efeito real benéfico e quando praticada de modo simples, flexível e de forma personalizada durante o atendimento, o efeito pode ser maior ou pelo menos igual ao das intervenções baseadas em técnicas educativas variadas e sofisticadas

É fundamental também que a equipe de saúde seja multiprofissional e esteja bem orientada para realizar o diagnóstico e o tratamento corretos, bem como preparar e sensibilizar o cuidador que viabilizará as orientações

recebidas, proporcionando melhor qualidade de vida para a criança asmática e seus familiares.

A asma tem um complexo regime terapêutico, nem sempre eficaz, sendo necessário que haja realmente confiança entre a família e a equipe de saúde. A educação da família com base na identificação das suas aptidões e competências atuais ajuda a manter ou adquirir o controle sobre as crises de asma, aumentando sua capacidade de decisão e ação no manejo correto da medicação e no controle dos fatores de risco.

A relação entre a dinâmica familiar e os problemas de saúde é muito complexa e são difíceis de identificar claramente os efeitos diretos de uma sobre a outra. As evidências científicas mostram que um problema de saúde pode originar “stress” tanto no doente como na família. As necessidades das famílias não são percebidas ou são inadequadamente entendidas ou nem sequer são consideradas pelos profissionais de saúde, quer por restrições temporais quer por incapacidade (MARINHEIRO, 2007).

A grande porta para a educação em saúde são as Estratégias de Saúde da Família, onde é possível realizar a troca de saberes e experiências entre os profissionais de saúde e os cuidadores, uma vez que há a oportunidade deste profissional estar mais próximo do ambiente domiciliar. Nesse sentido, é muito importante para o portador da doença e sua família que haja um acompanhamento sistemático da saúde da criança (OJEDA et al., 2012).

1.3 A ASMA, O CUIDADOR E O CUIDADO

No processo de saúde e doença é importante ainda refletir sobre o cuidado como parte integral da vida, fator que tem interessado ultimamente a pesquisadores, profissionais de saúde e doentes, entre outros, seja como meio para crescer ou como forma de ordenar e dar sentido a vida. Para compreender o cuidado familiar é preciso refletir sobre o cenário complexo que envolve o contexto familiar bem como sobre o significado do cuidado (ANGELO, 2009).

De acordo com estudo realizado por ELSÉN (2002) no Brasil, a família influencia e é influenciada pela construção, compartilhamento e ressignificação de crenças, valores, símbolos, significados, práticas e saberes, o que faz parte do ambiente sociocultural da criança. O cuidado familiar é definido de acordo com o mundo de significados de cada família e pela forma como foi construído em sua trajetória durante a vida. O cuidado é inter e intrageracional e multigeracional, mas é fortalecido por uma rede de suporte social como processo.

Essa cultura do cuidado familiar, segundo Dressel e Clark (1990) citados por ANGELO (2009) está estruturada em três itens: 1- cuidado é qualquer coisa que alguém faz por um membro da família; 2- grande parte do cuidado familiar consiste em rotina, banalidades ou atividade comum; 3- as ações de cuidado e os sentimentos de cuidar estão inseparavelmente entrelaçados.

Com aumento da demanda por cuidados, as famílias são obrigadas a prover cuidados cada vez mais complexos, o que exige conhecimentos e habilidades, sendo esse um grande desafio para os familiares.

FRACOLLI e ANGELO (2006), constataram a responsabilidade e a complexidade do cuidado. A família torna-se a especialista no cuidado; a doença transforma o espaço da família e o cuidado geralmente é realizado com recursos limitados. A transformação de membros da família em cuidadores ocorre por ocasião de alguma doença; é portanto fundamental reconhecer a estrutura e a dinâmica da família para que se possa prover o cuidado necessário e sua capacitação para identificar e equilibrar demandas e recursos.

Segundo FERNANDES et al. (2011), a regularidade e o planejamento na criação de rotinas de cuidado com crianças portadoras de doença crônica como a asma são fundamentais para a adesão ao tratamento e resulta positivamente na saúde das crianças e prevenção de morbidades. O envolvimento e comprometimento das crianças e dos adolescentes no tratamento são bastante importantes. Assim, rotinas previsíveis e rituais significativos contribuem para a saúde da criança e da família que enfrenta mudanças no ritmo de rotinas diárias para o manejo da asma, como os

horários das medicações, das refeições, na redução da exposição a agentes alérgicos ambientais e outros. Quando a rotina é percebida como um incômodo ou peso tornam-se estressores para o cuidador/a.

Estudar a asma infantil e sua interferência no cotidiano familiar é um desafio pois, a prática profissional de atenção às crianças ainda está respaldada principalmente em aspectos biológicos, ignorando-se quase sempre as dimensões psicológicas e sociais.

Segundo STEPHAN e COSTA (2009) existe a necessidade de que intervenções educativas sejam focadas nas deficiências do conhecimento mostrado pelos cuidadores. No estudo destes autores, apesar das mães de crianças asmáticas terem recebido orientações, apenas um terço das entrevistadas realizaram as mudanças nos ambientes e nos comportamentos. Para proporcionar uma vida normal às crianças com asma com enfrentamento da doença, os cuidados que serão transmitidos à elas pelos pais serão aqueles conhecimentos aprendidos e que devem ser adequados afim de gerar boas condutas.

ZHANG et al. (2005), investigaram os conhecimentos de pais de crianças asmáticas sobre a doença no momento da admissão a um serviço especializado e verificaram que, realmente existe uma insuficiência de conhecimentos sobre a natureza e o prognóstico da asma, uso inadequado das medicações e um descuido no controle do ambiente domiciliar. Em geral, essas informações são fornecidas à família pelo médico e essa comunicação nem sempre é adequada para levar à conscientização da patologia.

O cuidador familiar deve estar habilitado para entender a doença, reconhecer e não subestimar os sintomas, ter um plano de ação para a fase de manutenção e para a crise, aprendendo a enfrentar o problema. Sua parceria com os profissionais de saúde envolvidos no objetivo de diminuir as hospitalizações e as consultas em pronto socorro possibilitarão que haja controle da asma por meio da atenção ambulatorial.

1.4 A ASMA E A COMUNICAÇÃO

Os profissionais de saúde precisam estar preparados para estabelecer uma comunicação efetiva tanto com os portadores de asma quanto com seus familiares.

SANTOS et al. (2011) em trabalho sobre vivências de familiares de crianças internadas em um serviço de pronto-socorro mostraram que os profissionais de saúde devem promover a integração do acompanhante das crianças no ambiente hospitalar ajudando na adaptação e ajuste a esse momento, com uma assistência humanizada e considerando no cuidado, o elo família-criança como um só cliente.

Os profissionais de saúde têm como base do seu trabalho as relações humanas; assim é importante que na ação profissional haja preocupação com o processo de comunicação, que deve ser efetivo. Deve-se então ficar atento aos sinais emitidos pelo paciente, seja de forma verbal ou não verbal, para conseguir decodificar, decifrar e acima de tudo perceber o significado da mensagem e ajudá-lo nos problemas quanto ao enfrentamento da doença, visualizando alternativas de solução e ajuda às mudanças de comportamento, sempre que necessário (SILVA, 2010).

De acordo com o mesmo autor (2010) deve haver um conhecimento dos mecanismos de comunicação que ajudarão no relacionamento com o paciente, com o cuidador e também com os membros da equipe de saúde. É importante que se estabeleça um vínculo de confiança entre as pessoas para se conseguir mudança de hábito, de postura ou para que haja uma efetiva orientação e um comportamento empático. É preciso lembrar ainda que a comunicação efetiva deve ser bidirecional.

Os estímulos da comunicação são transmitidos por sinais e não por símbolos e cada pessoa atribui um significado para cada sinal, dependendo do conjunto de idéias, valores e experiências que possui. Na comunicação, temos dois componentes, um que é o conteúdo (o fato ou a informação), e outro que é o sentimento (o que se quer comunicar ou como se sente a respeito da informação) (SILVA, 2010).

A linguagem deve ser clara e objetiva com significado comum para todos, educador e educando, que conseguirão organizar um pensamento correto com oportunidade de uma reflexão crítica sobre o problema em questão. Muitas vezes, observa-se dificuldade de comunicação relacionada à compreensão que é dada aos significados (PELICIONI et al. 2008).

Na comunicação para que haja um bom entendimento dos significados pode-se utilizar alguns instrumentos intermediários que vão facilitar a compreensão dos fatos, entre eles pode-se citar a fotografia.

Segundo KOSSOY (2001) o mundo tornou-se de certa forma "familiar" depois do evento da fotografia, o ser humano começou a ter o conhecimento mais preciso e amplo da realidade e de tudo aquilo que antes ele só conhecia pela escrita, verbal e pictórica. Iniciou-se um novo método de aprendizado do real, o ser humano passou a ter o acesso às informações visuais dos hábitos e fatos dos povos distantes e assim os microaspectos do mundo passaram a ser cada vez mais conhecidos através da sua representação. O mundo passou a ser portátil e ilustrado. A história ganhava um novo documento, a fotografia, um intrigante documento visual cujo conteúdo é revelador de informações e detonador de emoções.

A conscientização das instituições sobre a importância da imagem enquanto fonte de investigação histórica, antropológica, etnográfica já existe, mas, muito ainda há de ser mudado.

Segundo o autor, existe um preconceito na utilização da fotografia nas fontes históricas ou como instrumento de pesquisa, porém, com a "revolução documental", com a ampliação do conceito do termo "documentação", a fotografia começou a ser tratada de maneira diferenciada e um novo panorama se delineou no ambiente acadêmico no Brasil com o interesse crescente que esse tipo de documentação tem despertado.

São as imagens documentos insubstituíveis cujo potencial deve ser explorado, são uma possibilidade de investigação e descoberta que promete frutos na medida em que sistematiza suas informações e estabelece uma metodologia de pesquisa e análise para decifração de seus conteúdos e da realidade que se originou (KOSSOY, 2001).

A produção da fotografia tem uma finalidade documental e representa sempre um meio de informação.

A história através da fotografia remete de imediato o emprego da iconografia fotográfica do passado, onde os pesquisadores podiam fazer uso desta fonte como instrumento de apoio à pesquisa, como meio de conhecimento visual da cena passada e como possibilidade de descoberta (KOSSOY, 2001).

A análise iconográfica da representação da fotografia está a meio caminho da busca do significado do conteúdo, e ver, descrever e constatar não é mais o suficiente, é necessária uma reflexão centrada no conteúdo, é o estágio de maior profundidade da investigação da cena representada onde se buscam elos para compreensão da vida que se foi (KOSSOY, 2001).

A fotografia pode ser usada ainda como uma forma de avaliar as práticas realizadas pelas pessoas. Assim optou-se nesse trabalho por utilizar a fotografia de forma a verificar se aqueles relatos colhidos nas entrevistas estavam sendo realizados pelos cuidadores.

Trabalho realizado na cidade de Rio Grande, RS, em 2005 por ZHANG et al. mostrou ser insuficiente o conhecimento dos pais de crianças asmáticas (65%) sobre a doença no momento da admissão a um serviço especializado. Oitenta e oito % demonstraram interesse em adquirir mais informações pois desconheciam a natureza, o prognóstico e o tratamento da doença; 51,7% acreditavam na cura da asma e 80% costumavam cometer erros na aplicação da medicação inalatória. Não tinham consciência da importância do controle ambiental domiciliar ou do prejuízo da presença de alérgenos e de fumantes.

Em pesquisa realizada em 2008 em Fortaleza, Ceará, por FROTA et al., percebeu-se que a incompreensão sobre a doença dos filhos nos depoimentos das mães possivelmente estava relacionada à falta de informação e de esclarecimentos recebidos da equipe responsável pelo atendimento, pela dificuldade do acesso a acompanhamento especializado com estratégias de promoção de saúde e prevenção da asma, além de baixa escolaridade dessas mães.

1.5 CONHECIMENTOS E PRÁTICAS SOBRE A DOENÇA

De acordo com CAMPOS (2009), as práticas de cuidado em saúde, principalmente aquelas que são exercidas fora do sistema formal, sendo muito complexas, exigem que se reconheça, comece a pensar e buscar um diálogo constante com todos os agentes que estão envolvidos no contexto, conseguindo-se ampliar a compreensão da saúde como um direito de todo ser humano. Porém, esse direito universal deve considerar e conviver com as diferenças socioculturais que são características das populações que demandam a assistência à saúde. Deste modo, é importante observar as práticas de saúde da população a fim de identificar os determinantes socioeconômicos e os aspectos socioculturais que direcionaram as ações voltadas para o cuidado.

Segundo ÁFIO CAETANO et al. (2010) o conhecimento das medidas de controle ambiental e dos fatores desencadeantes da crise asmática é indispensável para o correto manejo da doença. Muitos fatores contribuem para isso, inclusive os componentes culturais, assim é importante que os profissionais de saúde reconheçam e identifiquem as implicações dos fatores socioculturais no processo saúde-doença ampliando o foco do cuidado para além da dimensão biológica do indivíduo.

A antropologia evidencia os limites do modelo biomédico ao revelar que as práticas de saúde de uma população estão diretamente ligadas ao seu modo de vida dentro de um contexto sociocultural. A compreensão do processo saúde e doença, das suas repercussões no organismo e as práticas de cuidado em saúde dentro de um contexto sociocultural são construídas simbolicamente e seu entendimento, pode ser o início do caminho. A interpretação de algum sintoma é feita por profissionais de saúde, doentes ou familiares de modo diferente, por isso, deve-se levar em consideração os significados que eles atribuem, aos seus valores próprios, dado o contexto sociocultural no qual estão inseridos (CAMPOS, 2009).

Além das informações baseadas em evidências científicas que são produzidas pelo diagnóstico médico, é preciso avançar nas evidências

culturais do processo saúde e doença, quanto às formas de prevenção e tratamento das patologias, ampliando a compreensão da saúde como uma realidade biocultural, onde se valorizam as formas de pensar e agir das populações no enfrentamento das doenças. As práticas de cuidado em saúde são assim orientadas pelas representações e os significados da saúde e doença modelados pela visão de mundo e o contexto no qual o doente está inserido, o que envolve as crenças sobre as causas da doença, os valores, os códigos de condutas e a maneira de se relacionar com o doente (CAMPOS, 2009).

Segundo SILVA et al. (2009) a prática de cuidado das mães de crianças asmáticas está pautada nos saberes de outras gerações e em atitudes que diferem da medicina tradicional, do modelo biomédico, sendo assim importante conhecer e entender a cultura da clientela, pois esta interfere no processo de cuidar. Para se construir estratégias preventivas é preciso saber ouvir, perceber as atitudes do cuidador em relação à asma, suas condições sociais, econômicas e culturais para assim poder negociar o cuidado, sem imposição. Entender o cuidado cultural, respeitar a identidade cultural do indivíduo, garantirá uma assistência individual e humanizada e, possivelmente eficaz.

De acordo com estudo de MENDONÇA e FERREIRA (2005), entre as principais dificuldades relatadas pelos cuidadores em seguir o tratamento médico indicado para o portador destacam-se os problemas financeiros, seguido pelo custo com a reorganização do ambiente doméstico e o relacionamento entre cuidador e o médico durante a consulta. E quanto aos benefícios relatados pelos cuidadores ao participar do tratamento proposto, o principal foi a melhoria do estado clínico dos seus filhos com diminuição das crises, como também adquirir conhecimento sobre a doença e assim poder ajudar familiares, passar a ter mais responsabilidade com os cuidados da criança, e por fim ter aprendido a lidar com situações difíceis de forma geral, nos momentos de crise.

Algumas mudanças no ambiente provocadas por doença crônica na criança podem trazer benefícios para a família, passando a exigir do

cuidador o uso de estratégias mais adequadas de enfrentamento do problema. Assim percebe-se que para obter benefícios para o paciente, familiares e cuidador, é necessário associar a conscientização da importância do seguimento do tratamento médico com a utilização de estratégias de enfrentamento, promovendo maior adesão ao tratamento (MENDONÇA e FERREIRA, 2005).

Na investigação de fatores associados à asma de difícil controle, ARAÚJO et al. (2007), concluíram ser o fator mais frequente a pequena adesão à prescrição médica, decorrente de preconceitos ou ignorância em relação à medicação inalatória. Também ZORZETO e MOURA (2009), confirmaram ser esse um grande problema no país, lembrando que a asma está cercada de estigma, o que justifica a resistência e rebeldia à adesão, mas não se pode esquecer da questão da falta de informação dos portadores e dos profissionais de saúde e a dificuldade de acesso aos serviços de saúde.

Citado pelos mesmos autores um Programa de Controle da Asma e da Rinite Alérgica (ProAR) desenvolvido desde 2003, por Alvaro Cruz tem mostrado resultados satisfatórios com a redução do número de internações, gerando aumento da renda familiar, pois os pacientes voltaram a trabalhar. Isso acabou levando a uma boa economia para o sistema público de saúde. Porém, ainda existem ainda algumas barreiras para disseminar o programa.

O Plano Nacional de Controle da Asma (PNCA), implantado pelo Ministério da Saúde em colaboração com as Sociedades Brasileiras de Especialidades pretende organizar, implantar e manter a assistência por intermédio do SUS aos pacientes asmáticos (SILVA, 2009).

É importante refletir a respeito dos custos da asma, custos diretos com serviços médico-hospitalares, remédios e equipamentos e custos indiretos que se relacionam com o absenteísmo escolar e no trabalho, sendo custos incalculáveis que trazem prejuízo à vida.

1.6 A ASMA, A EDUCAÇÃO E A PROMOÇÃO DA SAÚDE

Percebe-se cada vez mais a inclusão na agenda política de todos os países a interface entre a saúde, o bem-estar e o desenvolvimento econômico com ações governamentais coordenadas e incisivas de combate aos determinantes da saúde e do bem-estar (DECLARAÇÃO DE ADELAIDE, 2010). No entanto, sabe-se que sem financiamento, torna-se muito difícil concretizar as idéias propostas para o controle da asma.

A OMS na década de 1980 passou a conceituar saúde como um direito humano fundamental considerando a importância de determinantes e condicionantes econômicos, sociais, ambientais e culturais (PELICIONI e PELICIONI, 2007).

Os Determinantes Sociais da Saúde (DSS) relacionam-se às condições de vida e trabalho das pessoas; são características de uma sociedade, sejam elas culturais, ambientais e socioeconômicas, como por exemplo habitação, saneamento, educação, serviços de saúde, ambiente de trabalho e trama de redes sociais. Os estilos de vida são influenciados pelos determinantes, uma vez que as decisões como praticar exercício físico, modificar hábito alimentar ou de fumar, estão condicionadas a eles (COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE, 2005).

O conhecimento das relações das condições de vida e trabalho com os determinantes sociais da saúde é importante e tem a finalidade de diminuir e combater as iniquidades, uma vez que essas trazem prejuízos a todos, não só aos desfavorecidos, assim, é preciso buscar apoio político para viabilizar as intervenções necessárias (COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE, 2005).

Para o enfrentamento dos desafios impostos para reduzir as iniquidades, é preciso capacitar as pessoas a identificar e resolver seus problemas individuais ou do seu grupo por meio da estratégia da Promoção da Saúde.

De acordo com a Carta de Ottawa divulgada em 1984,

Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua

qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo. Para atingir um estado de completo bem estar físico, mental e social os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente. A saúde deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objeto de viver. Nesse sentido, a saúde é um conceito positivo, que enfatiza os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Assim, a promoção da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor saúde, e vai para além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem estar global (BRASIL. Ministério da Saúde, 2002, p.19).

Segundo esse documento saúde é vista de forma positiva não significando simplesmente ausência de doença.

A promoção da saúde não está relacionada somente às responsabilidades do setor saúde, e vai muito além dos estilos de vida saudáveis, passando pelo bem-estar e por ambientes que incentivem a saúde (DECLARAÇÃO DE ADELAIDE, 2010, p.3).

Entre os objetivos da Política Nacional de Promoção da Saúde, promulgada em 2006 consta promover a qualidade de vida, diminuir riscos e vulnerabilidade à saúde que estão relacionados à determinantes e condicionantes, como por exemplo o modo de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais (BRASIL, 2006).

É inegável e reconhecida a importância da educação para a promoção de saúde. Essa ação educativa deverá ser de diálogo e de comunicação para que se consiga atingir o ser humano. E assim, com capacitação e com motivação, será possível incorporar novos significados, valores e práticas que passam a fazer parte do cotidiano das pessoas, atendendo às suas necessidades, a fim de obter melhor qualidade de vida (PELICIONI e PELICIONI, 2007).

O objetivo da educação em saúde é preparar os indivíduos para exercitarem a cidadania, e para isso faz-se necessário criar condições para que se organizem e conquistem a implementação dos seus direitos, visando a qualidade de vida para todos (PELICIONI e PELICIONI, 2007).

Por isso é importante conhecer e controlar as causas determinantes de asma, muitas relacionadas ao ambiente, no qual se evidencia a poluição e o clima. É importante que todos os envolvidos, o asmático, a família, o cuidador e o profissional de saúde estejam adequadamente orientados para exercer seus papéis por meio da educação e promoção da saúde.

A avaliação do estado de saúde da criança asmática deve ser global e deve se considerar a consulta como uma oportunidade de promover sua saúde, observando crescimento, desenvolvimento, vacinação e alimentação. É preciso valorizar a fala e as impressões do cuidador, dando oportunidade para que se expresse de forma livre (ALVIM, 2009).

Neste cenário, torna-se cada vez mais importante desenvolver trabalhos que estimulem o conhecimento sobre a doença e suas formas de prevenção, assim como saber de que forma os cuidadores familiares e os profissionais de saúde que atendem aos asmáticos avaliam e tratam a interferência desta patologia no cotidiano familiar. É necessário ainda verificar quais suas representações sociais e práticas utilizadas usualmente, como também quais as estratégias utilizadas na orientação, prevenção e tratamento da doença.

Assim justifica-se uma investigação visando contribuir para a melhoria da qualidade de vida das crianças e de seus cuidadores.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Investigar a dinâmica que rege a rotina do cuidador da criança asmática.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Investigar as repercussões produzidas pela existência de uma criança asmática no cotidiano familiar.
- Identificar as representações, conhecimentos, expectativas e práticas dos cuidadores em relação à criança asmática.
- Investigar conhecimentos e opiniões dos cuidadores sobre as influências socioambientais.
- Verificar como tem sido o processo de comunicação dos profissionais de saúde com os cuidadores.

3 METODOLOGIA

3.1 CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em um Hospital Infantil da Secretaria Estadual da Saúde, localizado na região sudeste do município de São Paulo, Estado de São Paulo, destinado ao atendimento de crianças e adolescentes, usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Hospital foi construído por reivindicação de famílias da região na busca de vagas em hospitais para suas mulheres grávidas e seus filhos pequenos, uma vez que não dispunha de serviço semelhante nesta região.

Iniciou suas atividades em 1958 e funcionou como maternidade até meados de 1964. A partir de então, especializou-se no atendimento exclusivo de crianças e adolescentes. Sendo o único hospital infantil da Zona Leste do Município de São Paulo, destaca-se por ser referência na atenção à demanda de clínica e cirurgia de crianças e adolescentes bem como na assistência em terapia intensiva neonatal e pediátrica.

Atende, atualmente, 350 usuários/dia em média no pronto-socorro. Equipado com 70 leitos hospitalares destinados à patologias clínicas e cirúrgicas, apresenta uma taxa de ocupação hospitalar de 85% e uma média de permanência na internação de 8 dias. A clientela é em sua maioria, procedente da mesma região.

O estudo foi realizado no Ambulatório deste Hospital, na especialidade de Pneumologia Pediátrica e no Pronto-socorro, de segunda a sexta-feira, no horário de 11 às 17 horas, durante dez meses.

Figura 1- Fachada do ambulatório

Figura 2 - Recepção ambulatório

3.2 MÉTODO

3.2.1 TIPO DE ESTUDO

Com a finalidade de entender os problemas e as necessidades presentes no cotidiano da família das crianças portadoras de asma, optou-se pela metodologia qualitativa.

Segundo MINAYO (2010), a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Trabalha com um espaço profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Para a mesma autora (2007), o método qualitativo é o que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações sociais, das crenças,

das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os seres humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos, sentem e pensam.

De acordo com a autora, o material da investigação qualitativa primordial é a palavra que vai expressar a fala cotidiana e é reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos; ao mesmo tempo, transmite através de um porta-voz, o entrevistado, as representações de grupos determinados em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas (MINAYO, 1993).

Para SPINK (1993), na pesquisa qualitativa todos os fenômenos são importantes, relevantes e preciosos, todas as manifestações, a fala, o silêncio, a interrupção, a constância. É uma relação dinâmica entre o sujeito e o mundo real e cabe ao pesquisador captar essa interdependência.

MOSCOVICI (1978, 2003), é o precursor do campo de estudos psico-sociológicos e responsável pela proposição do termo "representação social", que significa o senso comum que se tem sobre um determinado tema. Aqui se incluem também os preconceitos, ideologias e características específicas das atividades cotidianas (sociais e profissionais) das pessoas. Refere-se ainda às respostas entendidas como um conjunto de conceitos, proposições e explicações originados da vida cotidiana.

De acordo com JODELET (2001, p.22) "representação social é uma forma de conhecimento socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social".

Ainda de acordo com a mesma autora (2001), a observação das representações sociais nas múltiplas ocasiões é algo natural já que elas circulam nos discursos, trazidas pelas palavras e veiculadas em mensagens e imagens midiáticas, cristalizadas em condutas e em organizações materiais e espaciais.

Segundo SPINK (1993), a representação é a construção do sujeito social. Sujeito que não é apenas produto de determinações sociais nem produtor independente: as representações são sempre construções

contextualizadas, resultado das condições em que surgem e circulam; é uma expressão da realidade intra-individual com exteriorização do seu afeto.

A pesquisa qualitativa possui técnicas e instrumentos apropriados para colaborar na compreensão dos valores culturais e das representações de um determinado grupo sobre temas específicos e as suas relações entre atores sociais (MINAYO, 2004; GIL, 2008).

Assim, neste estudo foram utilizados três instrumentos de pesquisa: observação, entrevistas e fotografias interpretadas.

A observação segundo SELLTIS (1971) é um método básico para conseguir informação sobre o mundo que nos cerca e a grande vantagem é o fato de permitir o registro de comportamentos, tais como estes ocorrem, independentemente da capacidade de descrição do sujeito e também da disposição em fazê-lo.

A entrevista é o procedimento mais usual no trabalho de campo, onde o pesquisador busca obter informações contidas na fala dos atores sociais, sendo um meio de coleta dos fatos relatados pelos atores da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada.

Segundo MINAYO (2010), uma forma de entrevista é a semi-estruturada, que articula a modalidade aberta ou não-estruturada, onde o informante fala livremente do tema proposto, com a modalidade estruturada que pressupõe perguntas previamente formuladas.

A entrevista é a forma de obter informações por meio da interação direta entre o pesquisador e o pesquisado, sendo organizada com um contato inicial para a apresentação do entrevistador, a explicação dos objetivos da pesquisa e sobre as condições para a participação do entrevistado que deve ser voluntária. A formulação das perguntas deve ser clara e em linguagem compreensível procurando-se deixar as mais difíceis no meio da entrevista e para o final, as questões mais amenas. O registro das respostas pode ser gravado com autorização do entrevistado ou anotado e o encerramento deve ser cordial, agradecendo-se a participação dos entrevistados (SPÍNOLA, 2005).

A vantagem da realização das entrevistas é conseguir informações precisas e confiáveis, porém, exige tempo para organização e treinamento do entrevistador.

É importante que o roteiro das entrevistas utilizadas seja pré-testado.

O pré-teste permite um aprimoramento do formulário aumentando assim a validade desse instrumento; possibilita uma melhor avaliação da sequência das perguntas e se necessário, reformulação de perguntas mais complexas ou de difícil compreensão, assim como pode-se verificar se as mesmas são pertinentes ou redundantes (SPÍNOLA, 1973).

Todas as entrevistas foram gravadas com a permissão dos entrevistados, com garantia de sigilo e posteriormente transcritas pela pesquisadora, única a ter acesso aos dados.

3.2.2 A PESQUISA

- QUEM?

Neste estudo foram entrevistados os cuidadores e profissionais de saúde que atendiam crianças portadoras de asma de 0 a 12 anos de um Hospital Público Pediátrico de São Paulo/SP: treze cuidadores identificados no serviço de pronto-socorro e vinte e quatro cuidadores identificados no ambulatório, além de sete médicos dos dois setores.

- ONDE?

As entrevistas foram realizadas nas dependências de Hospital Pediátrico Público localizado na Zona Leste do município de São Paulo/SP que oferece atendimento a portadores de asma, com autorização prévia das autoridades competentes.

Figura 3- Logo do Hospital Infantil

Figura 4- Missão do Hospital Infantil

- COMO?

Nesta investigação o percurso metodológico contemplou as etapas descritas a seguir, a fim de alcançar adequadamente os objetivos propostos.

1ª.etapa - Apresentação

O projeto proposto foi levado para a equipe de direção multiprofissional da unidade hospitalar para justificar a presença da pesquisadora.

Foram apresentados os objetivos do estudo de investigar as repercussões produzidas pela existência de uma criança asmática no cotidiano familiar; de identificar as representações, conhecimentos, expectativas e práticas dos cuidadores em relação à criança asmática; de investigar conhecimentos e opiniões dos cuidadores sobre as influências

socioambientais e verificar como tem sido o processo de comunicação dos profissionais de saúde com os cuidadores.

Após a aceitação do estudo pela Instituição iniciou-se o trabalho com a técnica de observação do atendimento aí realizado.

2ª. etapa - Observação

Segundo MINAYO (2004) a observação poderá ser livre ou realizada por meio de um roteiro específico e abranger todo o espaço e o tempo previsto para o trabalho de campo ou parte dele.

A pesquisadora observou o funcionamento do fluxo hospitalar, da rotina dos profissionais de saúde e usuários do serviço, desde a entrada do cliente e seu cuidador, tanto no serviço de emergência (pronto socorro) como no ambulatório. Verificou como os portadores eram encaminhados para consultas e internações; como era realizado o agendamento no ambulatorial e o acompanhamento dos casos. Tudo isso contribuiu para que se pudesse planejar adequadamente a pesquisa.

Quando identificados os portadores de asma a pesquisadora se apresentava e a partir daí, com a anuência dos cuidadores iniciava a entrevista.

3ª. etapa – Entrevistas

Os objetivos do projeto da pesquisa foram apresentados a cada um dos cuidadores que frequentaram o ambulatório e o pronto-socorro no período da pesquisa e foram a seguir convidados a participar de entrevista. Os que concordaram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 1).

As entrevistas individuais com os cuidadores das crianças asmáticas foram realizadas tanto no ambulatório como no pronto socorro, seguindo um roteiro previamente testado (ANEXOS 2 e 3).

Participaram também em ambos locais os médicos que atendiam as crianças conforme roteiro pré-testado com população semelhante (ANEXO 4).

As entrevistas tiveram o intuito de esclarecer as percepções, opiniões, conhecimentos, práticas e sentimentos dos cuidadores em relação à experiência cotidiana com o portador de asma bem como colher sugestões com potencial para ajudar outras pessoas que estão enfrentando o mesmo problema.

4ª. etapa – Fotografia Interpretada

Considerou-se necessário e importante realizar uma maior aproximação com os atores da investigação no ambiente domiciliar, a fim de se conhecer as medidas e cuidados realizados com a criança asmática no seu cotidiano. A técnica de expressão escolhida foi a imagem. Foram disponibilizadas pela autora máquinas fotográficas descartáveis individuais aos cuidadores, a fim de que colhessem imagens que julgassem importantes e relevantes a respeito das situações vividas e suas ações com a criança asmática.

No retorno à consulta médica regular, os cuidadores devolviam as máquinas e a pesquisadora providenciava a revelação das fotos.

Foram entregues pela pesquisadora 22 máquinas fotográficas sendo que 20 foram resgatadas; dois cuidadores não retornaram com elas e em três das máquinas, provavelmente por uso inadequado, as imagens não apareceram. Portanto, em 17 máquinas as fotografias foram reveladas com sucesso.

Num segundo momento, aconteceram novas entrevistas com os cuidadores que refletiram e interpretaram as fotografias tiradas e selecionadas por eles. Utilizou-se um roteiro (ANEXO 5) organizado para contribuir e concretizar as reflexões sobre as fotografias.

Quando se escolhe uma cena para ser fotografada, essa imagem traz um significado, ela conta uma história. O desafio desta conversa entre o cuidador que fotografou e a pesquisadora, foi fazer a leitura dos significados.

Para facilitar a compreensão dos procedimentos utilizados na pesquisa decidiu-se montar os Quadros Explicativos 1 e 2 que descrevem as ações realizadas passo a passo, incluindo a categorização dos temas colhidos nos depoimentos da pesquisa.

BARDIN (1979), utiliza o termo código linguístico dialógico para referir-se aos resultados obtidos com a utilização de entrevistas e o termo código iconográfico para referir-se a resultados obtidos com a utilização de fotografias.

Quadro Explicativo 1

Entrevistas: Código Linguístico Dialógico

O quadro apresentado a seguir organizado pela autora mostra resumidamente os dados obtidos que foram categorizados em temas a partir dos depoimentos dos 44 entrevistados no ambulatório e no pronto-socorro, tanto cuidadores como profissionais de saúde. Esses temas estão discriminados no item 4 Análise e Discussão dos Resultados.

Quadro 1 - Entrevistas: Código Linguístico Dialógico

Quadro Explicativo 2

Fotografias: Código Linguístico Iconográfico

O quadro apresentado a seguir, organizado pela autora, mostra resumidamente dados obtidos que foram categorizados em temas a partir dos fotografias tiradas no local de moradia por 17 cuidadores incluindo seus depoimentos quando entrevistados no ambulatório do Hospital e estão discriminados no item 4 Análise e Discussão dos Resultados.

Quadro 2 - Fotografias: Código Linguístico Iconográfico

3.2.3 COLETA DE DADOS

A coleta dos dados foi iniciada somente após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa - COEP/FSP, Lei nº196 de 1996.

Foram analisados por meio do Método de Análise de Conteúdo proposto por Laurence Bardin (1979).

"A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/percepção (variáveis inferidas) destas mensagens" (BARDIN, 1979, p. 42).

Suas fases organizam-se cronologicamente em torno de três pólos: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A fase de organização baseada em intuições que tem por objetivo tornar operacional o processo de análise é a pré-análise e propõe uma exploração inicial não sistemática dos documentos (BARDIN, 1979, p. 95-6).

A primeira atividade da fase de pré-análise também chamada de leitura flutuante foi o primeiro contato com os documentos (resultado das entrevistas) que ao serem analisados permitiram conhecer o texto impregnado por impressões.

A seguir procedeu-se à escolha dos elementos para a constituição do corpus.

Essa escolha implica algumas regras:

- a regra da exaustividade que prevê a inclusão de todos os elementos que pertencem ao "corpus" definindo-se onde são permitidas apenas exclusões altamente justificáveis;
- a regra da representatividade que prevê a utilização de amostras rigorosamente representativas até a possibilidade de redução do próprio universo e conseqüentemente do alcance da análise;
- a regra da homogeneidade que vai orientar para uma uniformidade do material, incluindo desde as técnicas de coleta ou de construção até a sua apresentação;
- e a regra da pertinência, que vai adequar o material para o alcance dos objetivos da análise.

O início do registro de dados ocorreu a partir deste estágio, com as operações de recorte do texto em unidades comparáveis de categorização para análise temática e de modalidade de codificação.

Finalizando as atividades da fase de pré-análise houve a preparação do material para ser editado, facilitando o início da análise propriamente dita.

A fase seguinte foi a fase de exploração do material e de tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Foi onde os resultados brutos tornaram-se significativos e válidos, dando relevância aos achados da

análise e favorecendo a proposição de interferências e interpretações, a partir dos objetivos propostos.

Sendo o campo de aplicação do método de análise de conteúdo extremamente vasto permitiu que qualquer comunicação e suas significações do emissor para o receptor, fosse escrita e decifrada pelas técnicas de análise de conteúdo.

Para BARDIN (1979), é importante sistematizar os tipos de comunicação, segundo diferentes critérios: 1- o número de pessoas implicadas (comunicação dual, diálogo); 2- a natureza do código e do suporte da mensagem (oral, com entrevistas e conversações de qualquer espécie; icônico - sinais, grafismos, imagens, fotografias, filmes, etc - respostas aos testes projetivos e comunicação entre duas pessoas através da imagem), tornando assim os domínios possíveis da aplicação e análise de conteúdo.

Como já foi dito, portanto, as fases da análise de conteúdo desta pesquisa foram organizadas em 3 momentos: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados, conhecido como a inferência e a interpretação.

Considerando os pressupostos do método de análise, conforme citado por BARDIN (1979, p.117), a análise das respostas das entrevistas realizadas no hospital com médicos e com os pais ou responsáveis, cuidadores de crianças asmáticas, foi organizada a partir da leitura dos resultados, seguindo com uma decomposição deste conteúdo e depois realizando um reagrupamento pela sua similaridade, favorecendo uma categorização semântica, isto é, por temas.

As categorias encontradas refletem as intenções da investigação da pesquisa e foram agrupadas em temas que foram explorados e analisados em paralelo aos achados da literatura, tornando os resultados significantes aos objetivos da pesquisa, seguindo as orientações do autor (1979, p. 120).

Para conseguir atender ao objetivo de investigar a dinâmica que rege a rotina diária do cuidador da criança asmática, considerou-se necessário investigar as alterações familiares provocadas pela existência de uma

criança asmática no cotidiano familiar; identificar as representações, conhecimentos, expectativas e práticas dos cuidadores em relação à criança asmática; investigar os conhecimentos e opiniões dos cuidadores sobre as influências socioambientais e verificar como tem sido o processo de comunicação dos profissionais de saúde com os cuidadores.

Optou-se então por incluir doze questões abertas e uma questão mista no roteiro de entrevista com o cuidador de criança asmática no ambulatório; seis questões abertas e uma mista para os cuidadores entrevistados no pronto-socorro. Ao mesmo tempo, cinco questões abertas foram incluídas no roteiro de entrevista para profissionais de saúde sobre cuidados de crianças asmáticas e quatro questões abertas no roteiro de entrevistas para cuidadores na reflexão sobre as fotos trazidas e escolhidas por eles referentes aos cuidados com a criança asmática (ANEXO 5).

3.3 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa procurou cumprir as exigências éticas fundamentais, conforme proposto pela Resolução 196/96 de 10/10/1996 do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde que dispõe sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos.

Para a realização da pesquisa, todos os indivíduos convidados aceitaram participar e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, onde os objetivos da pesquisa e o tipo de informações a serem solicitadas foram apresentados. O compromisso assumido pela pesquisadora de assegurar o anonimato e a confidencialidade dos dados levantados foi mantido, como também a liberdade de desligamento dos participantes da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo conforme análise do protocolo de pesquisa número 2334.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A seguir serão analisados os resultados obtidos com a utilização dos instrumentos já citados na metodologia.

4.1 OBSERVAÇÃO

Neste trabalho foi realizada observação livre afim de conhecer o fluxo de atendimento realizado nos setores de pronto-socorro e ambulatório do hospital onde desenvolveu-se a pesquisa.

No pronto-socorro os pacientes eram triados para avaliar a gravidade do quadro. Geralmente as crianças com crise de asma recebiam atendimento imediato para a administração de medicamento; após a qual passavam por nova avaliação médica. Havendo a necessidade de tratamento mais intensivo eram encaminhadas para internação ou nos casos mais leves, eram liberadas para tratamento domiciliar com as orientações adequadas aos cuidadores das crianças asmáticas e se necessário encaminhamento ambulatorial com especialistas.

No ambulatório, as crianças eram atendidas em dia e horário marcados com os especialistas mantendo a frequência das consultas, de acordo com o quadro de gravidade e controle da asma da criança. No atendimento além da consulta médica e solicitação de exames era iniciado o processo para a obtenção de medicação da Secretaria Estadual da Saúde. Era preenchido um laudo de dispensação de medicamentos em que constava além dos dados pessoais da criança, o seu diagnóstico e a justificativa de uso da medicação. O cuidador em posse desse laudo solicitava o medicamento em uma Unidade de Saúde específica para essa finalidade.

4.2 ENTREVISTAS - CUIDADOS COM A CRIANÇA ASMÁTICA SOB O OLHAR DOS ENTREVISTADOS

4.2.1 CUIDADOS COM A CRIANÇA ASMÁTICA SOB O OLHAR DO CUIDADOR ENTREVISTADO NO AMBULATÓRIO DO HOSPITAL PESQUISADO

Critério de escolha: Todos os cuidadores de crianças portadoras de asma amostrados.

Perfil dos Entrevistados:

Foram entrevistados vinte e quatro cuidadores, com idade que variou de 22 a 64 anos, a maioria (vinte e três) do sexo feminino. Quanto ao grau de parentesco, as mães cuidadoras eram em maior número (vinte). Havia ainda um pai, uma avó e duas tias.

A maioria dos cuidadores entrevistados no ambulatório (vinte e um), relataram haver presença de outros asmáticos (mãe, pai, irmão, avó, avô, tio, tia ou primos) na família.

Dez dos entrevistados não trabalhavam fora de casa, duas prestavam serviço em outro domicílio, duas eram cozinheiras, duas cabelereiras, três técnicas de enfermagem, uma garçonete, uma professora, uma representante comercial, uma auxiliar administrativa e um artesão.

Com relação à religiosidade nove eram católicas, oito evangélicas, quatro espíritas, um mórmon e duas não relataram seguir qualquer religião.

Dos entrevistados no ambulatório, a maioria (vinte) já havia frequentado várias vezes algum pronto-socorro com a criança em crise de asma usando o serviço de urgência, seguido geralmente de internações hospitalares. A alta prevalência da utilização de pronto-socorro por portadores de asma é descrita na literatura.

Segundo CHATKIM e MENEZES (2005), em trabalho sobre a prevalência e fatores de risco para asma em escolares, um grande número de crianças asmáticas utilizavam o serviço de emergência e frequentemente necessitavam de internações.

DELA BIANCA et al. (2010) em pesquisa sobre prevalência e gravidade da sibilância no primeiro ano de vida identificaram que a prevalência é alta em lactentes com diagnóstico médico de asma da região centro-sul de São Paulo e que as crianças apresentaram crises mais graves e frequentes sendo que apenas menos da metade destas crianças que receberam tratamento específico para asma, demonstrando assim necessidade de um reforço de medidas de saúde pública para esta população infantil.

As respostas dos cuidadores na entrevista realizada pela pesquisadora foram agrupadas nas seguintes categorias:

1- O ATENDIMENTO REALIZADO NO PRONTO-SOCORRO

A maioria dos cuidadores entrevistados no ambulatório mostrou-se satisfeito com o atendimento realizado no pronto-socorro, sendo rápido e eficiente no resgate da crise de asma das crianças. Outros referiram-se à um atendimento demorado e ineficaz por não dar continuidade ao tratamento, com encaminhamento a um ambulatório. Apenas três dos entrevistados não haviam usado o serviço de pronto-socorro; faziam tratamento em posto de saúde.

De acordo com STEPHAN e COSTA (2009), crianças asmáticas em acompanhamento ambulatorial conseguiam mais facilmente o controle da doença em relação às crianças que apenas eram acompanhadas durante as crises em serviços de emergência.

CARMO et al. (2011) avaliando um programa de controle de asma em Unidades de saúde da Família com portadores de asma inscritos no programa "Respira Londrina", no município de Londrina mostraram que mesmo um programa ainda não consolidado pode reduzir a necessidade de atendimentos de urgência proporcionando melhoria das condições de vida dos asmáticos e melhores indicadores de saúde para o município, porém, para ser mais efetivo em termos da redução de atendimentos de urgência precisa estar mais estruturado em cada Unidade de Saúde do município.

Assim, na perspectiva de minimizar os problemas decorrentes das crises de asma para a criança, para sua família e também para os serviços de saúde (pela redução de custos) é necessário criar estratégias para estimular e facilitar o acesso aos serviços de saúde a nível ambulatorial para o acompanhamento do paciente asmático, evitando-se assim a frequência aos serviços de emergência e o sofrimento desnecessário.

Os depoimentos a seguir exemplificam essa situação:

... Naquele momento surtiu o efeito porque ele tava com crise de bronquite, então eles sanaram a crise e devolveram ele (cuidadora LBD).

... Foi bem, só assim, as coisas públicas demoram, né?... a reclamação é a demora (cuidadora MCKM).

...Várias vezes ele ficava internado, aí voltava e nunca tinha tido assim um tratamento ideal (cuidadora VP dos S).

... Nunca foi pro pronto-socorro, ele era atendido no pediatra no posto (cuidadora RM da C; cuidadora A dos SO).

...Foi muito bom (cuidadora de S de PS; cuidadora PDS; cuidadora LSM; cuidadora ERB; cuidadora MJ da SM; cuidador MPC; cuidadora ML dos S; cuidadora MCB de A; cuidadora RA de OL; cuidadora NTS; cuidadora C de S; cuidadora J de LS; cuidadora MT; cuidadora IA dos S).

... Na verdade quando ela chega sempre em crise, então geralmente ela é atendida rápida, porque é de urgência, né? Emergencial, né? Nunca ficou em UTI, mas sempre teve um atendimento rápido, foi poucas vezes que demorou muito (cuidadora AALS).

...Olha, antes de começar aqui no ambulatório eu já tava vindo direto aqui no pronto-socorro deste hospital mesmo. Nos outros hospitais, acontece de

você ir e não ter pediatra... é bem mais longe de onde eu moro, mas, eu tinha certeza que chegando aqui ia ter pediatra, então foi aí que eu comecei vir só aqui, que é bom e tem atendimento com pediatra (cuidadora ACSS).

Eles marcaram consulta, mas é muito demorado, né? Prá passar em um especialista, nunca deu certo, então eu não acho muito bom (cuidadora LMS).

Não, ela passava no posto de saúde, trataram ela lá mas, não teve resultado (cuidadora KD da S).

Eu não posso dizer que foi bem porque você espera muito tempo e na época ele tava com crise de bronquite muito forte e eu fiquei esperando mais ou menos de 3 a 4 horas prá ser atendida, então esse atendimento não pode ser bom, né? Aqui foi mais rápido (cuidadora MSO).

2 - A DEMANDA DAS CRIANÇAS ATENDIDAS NO AMBULATÓRIO

As crianças começaram o tratamento ambulatorial geralmente após o atendimento no pronto-socorro ou após uma internação, com diagnóstico confirmado e necessidade de acompanhamento médico. Três foram encaminhadas por pediatras que as acompanhavam e algumas crianças chegaram porque amigos e familiares já faziam tratamento no mesmo hospital.

SANTANA et al. (2005), em pesquisa sobre intervenções educativas em asma na infância mostraram que modelos educativos simplificados que resgatem e valorizem a relação médico, paciente e família construída durante o atendimento ambulatorial individualizado da criança pode ser benéfica e adequada a qualquer serviço, promovendo menor morbidade e melhor qualidade de vida.

Segundo CARMO (2011) em trabalho sobre a avaliação de um programa de controle de asma em unidades de saúde da família mostraram

que não basta apenas a implantação de um programa para controle da asma, as equipes devem empenhar-se para poder consolidar adequadamente seus programas de acordo com as recomendações dos protocolos de modo que eles funcionem e assim consigam contribuir para o controle da asma.

A importância do profissional de saúde, com destaque para o médico, no tratamento ambulatorial é evidenciada pelos cuidadores conforme os seguintes depoimentos:

... ele teve uma crise e trouxe para o pronto-socorro, que encaminhou para o ambulatório... e daí ele veio pra cá. Conseguiu uma vaga aqui (cuidadora LBD; cuidadora AALS).

... A gente já conhecia aqui, a minha tia já tinha um filho que já passava aqui direto, aí quando ele nasceu e tava com a crise, a minha tia falou: óh, vai lá, em tal lugar assim e tal e ele só frequenta aqui agora, não vou em outro hospital (cuidadora MCKM; cuidadora LMS; cuidadora MJ da SM).

...Ele foi encaminhado pelo pediatra dele... eu cheguei lá no consultório dele chorando, dizendo que eu não tinha mais condição de cuidar do meu filho. Aí ele fez uma cartinha...ele me encaminhou e aqui que eu tou graças a Deus (cuidadora RM daC; cuidadora MT; cuidadora VP dos S; cuidadora A dos SO; cuidadora S de PS; cuidadora ML dos S; cuidadora ACSS; cuidadora MCB de A; cuidadora RA de OL; cuidadora IA dos S).

... Veio encaminhada do posto de saúde e aqui é que descobriram que ela tava com asma. Lá no posto eles tratavam só como bronquite, rinite, essas coisas e nunca teve resultado nenhum porque não dava certo o remédio, não tratava como asma (cuidadora KD da S; cuidadora NTS).

... Ele ficou internado aqui... aí foi quando encaminharam ele pro ambulatório pra fazer acompanhamento com o pneumologista (cuidadora MSO;

cuidadora LSM; cuidadora ERB; cuidadora C de S; cuidador MPC; cuidadora PDS).

... Na verdade, foi uma colega nossa que indicou o hospital; ela tava numa crise muito forte de infecção urinária, foi ao PS e ficou internada, daí depois ela foi encaminhada pro ambulatório e chegou aqui (cuidadora J de LS).

3 - A EFICÁCIA DO TRATAMENTO AMBULATORIAL REALIZADO

Quase todos os entrevistados relataram que o tratamento realizado no hospital e o acompanhamento ambulatorial regular diminuiu a gravidade da doença e às idas frequentes ao pronto-socorro. Os cuidadores conseguiram uma parceria com a equipe médica que orientava a medicação de controle e manutenção, adequando a dose e o tipo da medicação quando necessário para cada caso. Com isso melhorou a qualidade de vida das crianças e seus familiares, permitindo que realizassem atividades antes limitadas pelas crises de asma.

STEPHAN e COSTA (2009), em pesquisa sobre os conhecimentos sobre asma das mães de crianças acometidas pela patologia, verificaram que existe relação entre a prevalência maior de conhecimento materno adequado com a diminuição de utilização de serviços de emergência.

As conclusões do estudo sobre quem utiliza e por que motivo o pronto-atendimento infantil realizado por SANTOS et al. (2013) sugerem que para se conseguir um melhor modelo de atenção à saúde é necessário readequar a atenção prestada à população infantil nas Unidades Básicas de Saúde, reorganizando os serviços e esclarecendo o que realmente é urgência, contribuindo assim para solução de alguns problemas e favorecendo a mudança da realidade do pronto-atendimento que geralmente apresentam-se sobrecarregados.

Os depoimentos a seguir ilustram a importância do tratamento ambulatorial.

... Tá funcionando, ele melhorou bastante das crises (cuidadora ERB; cuidadora PDS; cuidadora LSM; cuidador MCKM; cuidadora MT; cuidadora RM da C; cuidadora MJ da SM; cuidador MPC; cuidadora A dos SO; cuidadora AALS; cuidadora ML dos S; cuidadora MCB de A; cuidadora KD da S; cuidadora NTS; cuidadora MSO; cuidadora J de LS).

... é ótimo, ele ficava assim uma semana em casa e duas no hospital... aí depois que começou o tratamento aqui, não é que não deu mais crise? Graças a Deus vai fazer uns 2 anos que ele não tem crise, ele também tá fazendo natação, e tá melhorando, até as costas dele melhorou; ele era assim curvado e agora melhorou (cuidadora VP dos S; cuidadora LBD; cuidadora ACSS; cuidadora LMS; cuidadora C de S).

... Só que é assim, né? São 8 anos de tratamento, mas que ele tá controlado são 2 anos, mas muito bem porque aqui no ambulatório devido esse problema descobriram outros problemas, como arritmia sinusal, sinusite alérgica, rinite, e foi tratando tudo aqui... e tudo o que ele precisa ele encontra aqui, então é bom (cuidadora S de PS).

... ela usa a bombinha, né? Que é prá controlar mesmo a doença, não é a que usa na crise, é uma bombinha de controle que ela usa todos os dias...(cuidadora RA de OL)

... Até o momento ainda não dá prá saber, porque faz muito pouco tempo que nós começamos aqui e não deu tempo, mas eu tou sentindo assim que pelo atendimento, pela preocupação e pela atenção, na verdade, que vai dar tudo certo e que ela não vai precisar ficar internada mais não (cuidadora IA dos S).

4 - OS CONHECIMENTOS DO CUIDADOR ENTREVISTADO SOBRE A DOENÇA

Em relação aos conhecimentos dos entrevistados no ambulatório a respeito da asma, a maioria mostrou saber que é uma doença grave, que não tem cura, mas que tem controle com medicação e higiene ambiental adequados. Reconhecem os sinais das crises nas crianças e sabem evitar fatores desencadeantes. Uma parcela tem experiência devido ao cotidiano familiar por gerações passadas, sabendo conviver com a doença. Outros entrevistados mostraram muitas dúvidas com a etiologia e tratamento, porém demonstravam conhecimento do diagnóstico, sabem reconhecer os sintomas das crises de asma nas crianças e sabem o que provoca e como prevenir os fatores desencadeantes. Apenas dois dos entrevistados afirmaram que não tinham conhecimento sobre a doença porque nada lhes havia sido explicado anteriormente.

Os cuidadores citaram os sintomas da asma com tristeza, falaram da falta de ar das crianças, da dificuldade em respirar, do peito chiando, do cansaço, da dificuldade para falar, da debilidade, quadros que geravam medo nos cuidadores.

Os conhecimentos relatados pelos cuidadores referem-se à:

- gravidade da doença;
- melhora com o início e a importância da continuidade do tratamento;
- medidas de higiene ambiental;
- cuidados com as mudanças bruscas de temperatura;
- sintomas da crise (falta de ar, tosse, peito chiando, cansaço);
- fato de ser uma doença que mata, o que causa preocupação;
- asma ser uma doença respiratória decorrente de resfriado ou gripe por falta de cuidados apropriados;
- medo das crises;
- cronicidade da doença que não tem cura mas, controle;
- causas emocionais ou por alergia ou parentesco;

- fatores desencadeantes da crise de asma (pó, cobertor, cortina, contato com animais, produto de limpeza, mofo, mudança de clima).

Os conhecimentos relatados pelas cuidadoras vem confirmar resultado de trabalhos como a pesquisa de GOMES et al. (2010) sobre conhecimento e práticas de cuidar das mães frente à criança com asma. No questionamento sobre o que as cuidadoras entendiam sobre a asma, elas associavam a doença aos sinais e sintomas apresentados pela criança, com grande envolvimento das mães que sentiam-se impotentes diante das crises, preocupadas com a melhora do quadro clínico e ansiosas pela incerteza da ocorrência de novas crises agudas.

Em contrapartida, temos trabalhos como a pesquisa de ZHANG et al. (2005) com dados sobre os conhecimentos de pais de crianças asmáticas a respeito da doença, que mostraram que 95% dos pais não conheciam o papel da inflamação nos sintomas da asma e 51% acreditavam na cura da doença, mostrando desinformação sobre a sua natureza e prognóstico, o que poderia levar à pouca compreensão de que é uma doença crônica e necessita de tratamento regular e prolongado.

STEPHAN e COSTA (2009), em pesquisa sobre os conhecimentos sobre asma das mães de crianças acometidas pela patologia relataram que na maioria das entrevistadas o conhecimento não era adequado, reforçando a necessidade de intervenções educativas para suprir deficiências de conhecimento e assim aumentar a eficácia do cuidado.

Os conhecimentos dos cuidadores são exemplificados nos depoimentos a seguir:

... Sei que asma dela é grave, né? No começo eu não sabia da gravidade da doença dela, mas agora com o acompanhamento dos médicos, eu sei... (cuidadora PDS; cuidadora VP dos S; cuidadora A dos SO).

... Antes do tratamento era uma realidade, agora é outra, antes era péssimo, ele vivia constantemente com crise, toda hora queria fazer inalação pra

melhorar da crise, depois que ele começou a fazer o tratamento mudou completamente, ele está ótimo (cuidadora LBD).

... Falava que era asma, que era controlada ao mesmo tempo moderada que ele fala. E que às vezes, está mais agressiva que só é controlada com remédio, tanto é que o remédio dela foi trocado, o mais leve não estava fazendo efeito, é o que eu sei assim, né?...e tem que continuar tomando medicação. É o que eu sei (cuidadora LSM; cuidadora ERB).

... Então, é desde pequeno na verdade, desde bebezinho que ele veio de rotina normal com o pediatra e às vezes, ele tava com o peito chiando, essas coisas. Ficava com um pouquinho de falta de ar, e ele falava: ó mãe, ele tem bronquite, tem que cuidar. Passou lá os cuidados que tem que ter, tipo não pegar friagem, os cuidados básicos que tem que ter com a casa, só que assim, às vezes é caso de remédio, né? Às vezes não, eu cuido em casa mesmo com remédio caseiro... só quando tá muito atacado, não consegue falar, não consegue respirar direito, aí trago pro hospital e dá uma inalação com, essas coisas, mas caso contrário, é em casa (cuidadora MCKM; cuidadora MT).

... A asma é uma coisa assim muito triste porque a gente fica sem o ar, fica sem respirar, sem poder dormir, a gente fica assim muito preocupada, porque a asma é uma doença que mata, né? E a gente sem o fôlego não é nada... (cuidadora RM da C).

... O que eu sei é assim, que é uma falta de ar muito grande, mais eu não sei explicar como é essa doença, eu sei que ele pegou uma gripe e ficou com asma, mas nunca ninguém me explicou o que é asma, entendeu? (cuidadora MJ da SM).

... desde os seis meses já tinha crise de asma e eu acho que tinha que ter cuidado mais dos resfriados dele, não tinha que resfriar mais porque ele

brinca e fica um pouquinho assim transpirado e se fica assim, resfria rápido e já fica doente, então tem que trocar rápido a roupa, aconteceu assim com ele, né? (cuidador MPC)

... agora que ele tem 12 anos que é uma idade que dá uma boa melhorada, porque até antes tava difícil de controlar, mas com essa idade já consegue se controlar bem, mas que tem que ter vários cuidados porque isso vai pro resto da vida, assim é uma doença crônica que não tem cura mas tem controle, não tem cura (cuidadora S de PS; cuidadora MCB de A; cuidadora IA dos S).

... É uma doença que pode ser causada por alergia; no caso dela é um pouco emocional. Às vezes ela passa raiva e já começa a ficar cansada, entendeu? Eu sei que é isso, uma doença que não tem cura, mas que ela pode ser tratada e pode ser controlada (cuidadora ML dos S; cuidadora AALS; cuidadora NTS).

... Eu sei que o que piora é o pó, eu não posso ter tapete, cortina, ela não pode dormir com cobertor normal, só com edredom, tem que tá sempre lavando, e eu passo pano no chão. Eu não varro a casa, já vou passando o pano e vai tirando a sujeira, tem que tá tirando o pó, tinta, cheiro forte, tudo isso é onde acaba dando crise. Sobre a doença mesmo eu só sei que é uma doença respiratória, e que assim se ela ficar gripada é onde pode vir a crise também (cuidadora ACSS).

... eu tenho dúvidas de como ela adquiriu, mas às vezes eu fico imaginando que quando elas eram pequenas eu morei em casa muito úmida. As casas eram muito fechadas, muito abafadas, muitas delas com mofo também, mas eu não tinha opção, era o que eu conseguia pagar, né? Então pode ser que seja por isso, muitos falam que pode ser por grau de parentesco, nessa parte eu tenho minhas dúvidas. Nos cuidados, eu procuro fazer o melhor prá evitar de ter crise, tapete eu não tenho, cortina, minha casa é totalmente

pelada, não tem nada, eu até gostaria de ter, mas não posso (cuidadora RA de OL; cuidadora LMS).

...O que eu sei da asma dela é que eles descobriram pelo exame de sangue que foi detectado que é por produto de limpeza, né? Que não é por pó, nem por bicho de pelúcia, nem animal, nem nada, é por produto de limpeza mesmo (cuidadora KD da S).

...É uma doença respiratória, né? tem que ter muito cuidado principalmente em casa, não ter animais, não ter tapete em casa, cortina, tá sempre trocando os lençóis de cama e são vários os cuidados que tem que ter (cuidadora MSO).

...O que eu sei assim pra prevenir, né?... E também que ela sente falta de ar, tosse, dor nas costas, essas coisas, tosse muito, cansaço também (cuidadora C de S).

...É a falta de ar, né? Acredito que é a falta de ar, que eu vejo que ela fica bem debilitada em relação à respirar, né? Mas não sei o que provoca... (cuidadora J de LS).

5 - O CONVÍVIO DO CUIDADOR E DE SUA FAMÍLIA COM A CRIANÇA ASMÁTICA

Segundo relato dos cuidadores, com diagnóstico da doença eles deixam por um longo período de viver suas vidas para se preocupar com os cuidados diários e permanentes e em prevenir fatores desencadeantes das crises de asma das crianças. Sentem-se limitados e com medo de perderem suas crianças. A falta de controle da doença com crises constantes leva a um sentimento de impotência.

Alguns disseram que passaram por um período inicial difícil, mas que depois de um processo de aprendizado em como conviver com a asma,

tendo o tratamento medicamentoso adequado, eles se adaptaram e passaram a levar uma vida cotidiana normal com toda família.

A convivência familiar com a criança asmática na opinião dos entrevistados, é:

- difícil por causa das crises e das limitações que a doença impõe, da separação durante as internações, da austeridade que o ambiente exige, da observação constante dos sintomas, dos cuidados necessários com o portador. Interfere na concentração no trabalho, e é difícil também porque, às vezes, não se consegue atendimento na rede pública de saúde;
- triste pelos impedimentos que a asma impõe aos portadores, que geram sensação de impotência aos entrevistados;
- horrível pela inconstância e gravidade das crises que leva a pensar que a criança pode não sobreviver;
- normal pelo fato das famílias estarem adaptadas ao controle ambiental e medicamentoso que a doença exige;
- tranquila porque ele obedece, o que facilita os cuidados;
- quase normal apesar de ter que conviver com o constante uso de remédios;
- cheia de preocupações em relação ao que a criança faz, ao que ela come, ao meio em que ela vive e os cuidados que se deve ter.

Alguns trabalhos sobre a convivência familiar com a criança asmática trazem resultados semelhantes aos encontrados nesta pesquisa.

SANTOS et al. (2011) em pesquisa sobre vivências de familiares de crianças verificaram que são evidentes as mudanças que ocorrem e transformam todo o cotidiano familiar. Os cuidadores vivenciam conturbações emocionais, abrindo mão da vida social, lazer e até de seu cuidado pessoal.

TRINCA (2010) em pesquisa sobre a interferência da asma no cotidiano de crianças mostrou que as interferências apresentam-se sempre, seja de modo intenso ou mais leve, física, emocional e social no dia-a-dia

das crianças asmáticas e dos seus pais que geralmente compartilham a idéia da asma como sofrimento e dramatizam o diagnóstico. A maneira como encaram a doença muda na medida que possuem a vivência de ser portador de asma também.

De acordo com FROTA et al. (2008) a asma afeta a criança e a sua família por vários motivos como: a ansiedade em saber lidar com a doença; a sensação de culpa dos pais por ter provocado a asma no filho; a frustração de ter um filho doente e pela imprevisão da ocorrência de episódios agudos, influenciando a vida familiar e social.

MENDONÇA e FERREIRA (2005) em pesquisa sobre adesão ao tratamento da asma na infância e sobre as dificuldades enfrentadas por cuidadoras observaram o impacto negativo da doença na família com consequente abandono da escola pelas crianças e ausência ao emprego dos cuidadores destacando ainda o aumento do custo financeiro da doença para a família.

O convívio do cuidador e de sua família na opinião dos entrevistados é mostrado nos depoimentos a seguir:

...No começo foi muito difícil porque ela vivia mais no hospital do que em casa, agora com o tratamento, tá melhorando, ela vem pro hospital mas não interna mais... eu deixei de viver minha vida em função da dela (cuidadora PDS).

...No caso não é só ele, tem ele, tem eu, tem outro sobrinho. Então, a gente evita tudo. Ninguém gosta de casa fechada, ninguém gosta de casa com muito tapete, ninguém gosta de cortina, e bichinho de pelúcia que junta pó, quase não tem. Então, tem essas coisas que a gente acaba não gostando, porque a gente sabe que faz mal (cuidadora LBD).

...A gente convive normalmente, porque senão fica aquela coisa na cabecinha dela, eu sou doente. Eu acho que ela vai pensar assim, né? Eu sou doente, não posso isso, não posso aquilo... Ela tem a medicação e a

gente leva brincando pra ela ficar legal, pra não ficar chateada... mais ela fica triste porque tem coisa que ela não pode fazer, como comer exageradamente, que prejudica, ataca a asma... (cuidadora LSM; cuidadora MCKM)

...É horrível, eu sei porque eu já passei por isso, também sofri muito com minha filha, a mãe dele, ela vivia internada. Fez tratamento e não adiantou, até hoje quando ela tem crise, é terrível... Agora com ele, graças a Deus, sofremos com ele no começo quando ele era menor, mas agora já tá manerando (cuidadora MT).

...Não é fácil, é difícil porque você tá vendo ele bom e na mesma hora você tá vendo ele ruim... Então é difícil você chegar na sua casa e ver seu filho passando mal, você sai nas carreira e você vai naquele pensamento que ele pode às vezes, nem sobreviver porque é aquelas crises. Não é um cansacinho não, é aquele cansaço que você vê que tá faltando o ar, ele não consegue respirar e você sai com ele e ele começa a passar mal e ele não consegue respirar e você fica ali desesperada, com medo que ele vai morrer... (cuidadora VP dos S)

...É difícil, porque quando ele tá com esse problema de asma, minha cabeça não fica no meu trabalho, minha cabeça fica concentrada nele e eu não vejo a hora de passar as horas pra eu ver ele, entendeu? (cuidadora RM da C).

.. É tranqüilo, ele me obedece...se ele não obedecer, eu devolvo ele pra mãe dele... (cuidadora MJ da SM).

...Pra nós, é quase normal, né? Só que as outras pessoas vendo, os parentes ou outros amigos dele, os primos dele quando vem lá em casa, que acha diferente, porque ele sempre tem que estar com os remédios dele, então talvez pra ele um pouquinho é ruim, porque os outros falam... (cuidador MPC; cuidadora ERB).

.. pra mim, o mais difícil é proibir ele de fazer as coisas que ele quer. O mais difícil é isso, ver as crianças de bicicleta na rua pra cima e pra baixo e ele quer e se eu vejo ele cansado, eu já não deixo... o difícil é proibir ele de algumas coisas que não fazem bem pra ele como por exemplo, o gato que ele gostava muito e eu não deixo mais (cuidadora A dos SO).

...No começo era muito difícil, todo dia a gente acordava e ia ver se ele tava vivo, porque era assim depois que ele foi internado na UTI...mas aos poucos a gente vai acostumando e vai sabendo lidar com a crise. Se ele tem uma crise, eu já sei como lidar, eu não fico mais tão preocupada, mas meu marido fica preocupado... se ele toma muito sol, se ele toma friagem, se ele vai pra um lugar onde ele pode se cansar muito, tem toda uma preocupação com a asma, assim também o que come porque não pode coisas com corante... (cuidadora S de PS; cuidadora MCB de A).

...Pra gente assim, a gente foi se adaptando...como ela teve várias crises, já saímos correndo de madrugada, tem que ter inalador em casa, a gente se adaptou, mudou tudo, então hoje não tem tapete, não tem cortina, a gente foi se adaptando e pra gente foi difícil o processo mas, a gente não tem animal de estimação mais... (cuidadora AALS; cuidadora ACSS).

...É um pouco difícil porque uma hora ela tá boa, daqui a pouco ela tá ruim, aí tem vez que tem que correr com ela pro hospital, da última vez que ela ficou internada mesmo, ela ficou tão ruim que a gente pensou que ela fosse morrer. Aí eu já comecei a ficar mais atenta, quando ela começa a ficar cansada já vou com ela pro hospital. Eu faço a inalação e se vejo que não melhora aí eu já corro, acho que necessita de um pouco de cuidado, né? (cuidadora ML dos S).

...eu tirei as cortinas da casa, tenho procurado sempre passar pano úmido prá tirar a poeira e até a minha preocupação na minha última casa de aluguel era de não ter nem o mofo, nem umidade, porque na última casa

que eu morei, eu sei que fazia mal prá ele...agora com esse tratamento novo na verdade tem sido normal, mas antes era bem difícil, interferia principalmente à noite. Era quase toda noite, tinha que ficar com o inalador, então eu ficava bem cansada porque era muitas noites sem dormir, eu e o pai dele acordado com as crises dele (cuidadora LMS).

...É cuidado o tempo todo, mas ela é teimosa, ela anda descalço, ela toma gelado, quando penso que não mas, já tá ela com aquelas roupinhas finas tomando vento, o pulmão já é sensível por si só, aí a criança não toma os cuidados necessários e tá numa idade que eu não consigo controlar muito, já tá fugindo do meu controle (cuidadora RA de OL).

...Agora tá bem melhor porque antes a gente vivia com medo... agora com o remédio a gente fica mais sossegada, porque tá bem controlada (cuidadora KD da S; cuidadora NTS).

...Até o momento foi normal, assim porque na verdade ela é uma criança que não tem porque dizer que é anormal. A asma você sabendo conviver com ela você evolui normalmente, não precisa ficar numa redoma de vidro; lógico que a gente tem que ter cuidado... de limpar a casa, aquele cuidado de você velar pela roupa, tomar cuidado com o cheiro, com pêlo, é um cuidado do dia a dia que na verdade você tem que ter, mas não é assim uma coisa preocupante que você tem que parar a sua vida em função de fazer algo (cuidadora IA dos S).

...difícil você ver seu filho sempre com crise, geralmente a gente leva em Hospital da rede pública, que hoje em geral não é muito boa, então você vê, você leva seu filho com crise de bronquite lá e é mal atendido. Às vezes vem embora porque não tem atendimento, e isso é ruim, difícil de conviver com isso (cuidadora MSO).

...Ah, nem imagina como é triste, é terrível, a gente tenta uma coisa, faz outra e não dá certo, é terrível e a gente sofre também junto com ela, é duro, não é fácil ver a criança sofrer, aquela falta de ar e a gente não poder fazer nada (cuidadora C de S).

...Você tira bastante coisa que você gosta, eu tinha dois gatinhos que eu tive que dar fim neles tadinhos, e tira tudo, cortina, tapete, bicho, tem que abrir mão de algumas coisas, alimentação também (cuidadora J de LS).

6 - A PERCEPÇÃO E OS CUIDADOS DISPENSADOS PELOS CUIDADORES NA CRISE DE ASMA

Os conhecimentos dos cuidadores na crise de asma da criança foram relatados a partir da observação e do reconhecimento dos sinais e sintomas da asma pelos entrevistados, conforme apresentado a seguir:

- Mudança da fisionomia, palidez, olhos vermelhos, irritados, lábios brancos;
- Emotividade, tristeza, choro, mudança de comportamento;
- Tosse seca e produtiva;
- Cansaço e prostração;
- Chiado, falta de ar;
- Respiração ofegante, acelerada, o peito começa a crescer;
- Inapetência;
- Febre;
- Secreção pulmonar, roncos;
- Coceira no nariz e olhos;
- Garganta seca;
- Pescoço afundando;
- Contração abdominal;
- Aumento dos batimentos cardíacos e diminuição da saturação.

Os conhecimentos dos cuidadores sobre os fatores desencadeantes da crise relatados foram: alterações pela mudança de temperatura e esforço por atividade física.

As práticas dos cuidadores informadas dizem respeito às ações realizadas na tentativa de reverter as crises. Entre elas destacam-se:

- Seguir orientações médicas;
- Utilizar medicação de uso contínuo e para situações de crise: antialérgica, antitérmica, corticóide, bombinha e inalação;
- Realizar limpeza do ambiente, trocar travesseiros, lavar os lençóis;
- Administrar xarope para facilitar a saída do catarro;
- Prover atendimento médico;
- Levar para o pronto-socorro do hospital;
- Procurar serviço de atendimento médico;
- Dar chá de orégano, remédio caseiro; evitar esforço físico do portador, pés descalços, ingestão de gelado;
- Estimular o uso de vestimentas adequadas ao clima;
- Evitar uso de ar condicionado e ventilador;
- Colocar o portador para descansar sempre que necessário.

A maioria dos entrevistados reconhecem o início da crise de asma das crianças observando o estado geral delas. São os sinais e sintomas que dão o alerta para aumentar a atenção e começar com ações previamente sabidas ou informadas para obter o controle e evitar o desencadeamento das crises. Fazem uso de inalações, medicações de resgate e até chás e xaropes e caso a criança não melhore procuram por ajuda em serviços de emergência. Alguns procuram pela emergência antes mesmo de tentar controlar a crise em casa, provavelmente pelas experiências vividas e traumatizantes.

OJEDA et al. (2012) em trabalho sobre as características e conhecimento de cuidadores de crianças asmáticas analisaram três itens (manejo inicial dos episódios de sibilância; reconhecimento dos sinais e sintomas de gravidade e exacerbação e reconhecimento de fatores

desencadeantes) verificou que apesar de um grande número de cuidadoras terem identificado adequadamente os sinais e sintomas de gravidade e exacerbação das crises, uma parcela significativa resultou em um desfecho inadequado, devido ao desconhecimento por parte do cuidador das medidas necessárias para interromper a evolução da doença.

Pesquisa sobre conhecimento das mães de crianças acometidas pela asma realizada por STEPHAN e COSTA (2009) mostrou que a maioria delas reconhecia como sintomas de gravidade a piora da dificuldade respiratória da criança, a respiração curta, o afundar embaixo do pescoço ou das costelas ao respirar, além de situações em que a medicação administrada não resolvia, concluindo que o relato dos sintomas são parâmetros para avaliar o estado da doença e as mudanças que ocorrem após as intervenções.

De acordo com BETTENCOURT (2002) no trabalho sobre educação de pacientes com asma, um dos fatores limitantes para um adequado manejo da asma é a dificuldade de reconhecer a exacerbação da crise. Os pacientes e seus cuidadores devem registrar diariamente os sintomas observados para poder controlar a asma, utilizando adequadamente o plano de medicação orientado anteriormente.

A percepção e os cuidados dispensados pelos cuidadores na crise de asma é destacado nos depoimentos a seguir:

... aí que o médico falou que a medicação dela tava muito forte pra ela que era pequena e que ela tinha asma, se eu não sabia, e eu não sabia, então eu não tratava ela... Foi depois do diagnóstico que foi encaminhada pra cá, que comecei acompanhar aqui, e hoje graças a Deus... assim... ela passa mal não vou falar que não passa, mas pra internar mais, não (cuidadora PDS).

...Ele fica muito mal, o peito dele antes crescia, e aí eu já percebia pelo olhar dele que ele começava a coçar muito o nariz, o peito começava a crescer

muito, e ele falava: ai, eu tô passando mal, ai, eu tô sentindo falta de ar...(cuidadora LBD).

... O comportamento dela muda, ela fica mais cansada, a expressão no rosto muda, fica com os olhos vermelhos, irritados, porque acho que é alérgica, e aí ela já fica mole, fica quietinha, aí ela senta, já quer tomar inalação, fala que não tá passando bem. E é isso que eu vejo nela, começa a coçar o pescoço, o nariz... (cuidadora LSM).

...Quando ele começa com uma tosse seca, às vezes, ele cansa porque ele é muito hiperativo. Eu dou a inalação nele, e dou o remédio que o doutor me receitou (cuidadora ERB).

... O peito chiar, o peito... Ele começa respirar e eu começo a ouvir o peito dele chiando, que tá cheio de catarro, essas coisas né? É aí onde eu já sei, e já começo a cuidar. No caso dele, não vou generalizar, no caso dele que é meu filho essas coisas, quando eu vejo que já tá chiando eu já evito gelado, pés descalço, friagem em geral, e dou o remédio caseiro, aí é onde passa e vai embora. Prá ir pra escola de manhã não passo o gel porque o cabelo fica molhado e pega aquela friagem de manhã, aí eu evito. Passo só uma pomadinha de leve pra não ir bagunçado, porque o cabelo dele é liso. Banho pra ir pra escola, eu evito porque toma banho quente e depois sair de manhã e pegar friagem... O choque térmico que ele pega já deixa ele ruim, então eu não dou banho de manhã, só no verão, que não tem problema nenhum. Às vezes, ele abusa muito do gelado, pega uma coisinha diferente, aí já começa a atacar, mas aí eu já corto fazendo essas coisinhas em casa, evito gelado essas coisas e remédio caseiro... ventilador, eu não deixo virado pra ele... ar condicionado esquece... (cuidadora MCKM).

...Começa com uma tosse seca e aí já vira asma, aí dá tosse com catarro, começa a chiar... Aí eu uso remédio, o remédio que o médico deu, vai controlando, e aí se não melhora, vem pro PS (cuidadora MT).

...Assim ele começa mudar os olhinhos, vai ficando assim roxo, a feição dele é outra, e assim ele também começa com uma tosse e eu já sei que é a crise... Quando eu percebo que vai dar a crise eu já começo com inalação. Tem também o remédio que o médico indicou, então, eu dou o remédio e já sinto que se ele melhorar, eu continuo. Com 3 dias já dá pra saber, mas se eu ver que em 3 dias não melhora, eu já levo pro médico porque ele já começa ficar muito cansado (cuidadora VP dos S).

... Porque ele começa...ele muda totalmente, tanto a aparência quanto o peito, que fica cheio, daí é que vem as crises mais forte. Mas, como eu já tenho um pouco de experiência... Quem ensinou foi o Dr E.Z., ele explicou tudo direitinho, faço tudo o que ele me manda fazer e aí graças a Deus, eu combato um pouco, né? Ele toma inalação em casa, toma medicação duas vezes no dia, entendeu? ...e vai aliviando até eu voltar com ele no ambulatório, e se não melhora tem que procurar o pronto socorro. Então vai observando, vê se não dá febre, o que incomoda mesmo é a tosse, a tosse que também é terrível, a garganta fica seca e aí começa... (cuidadora RM da C).

...Pela respiração dele, né? Ele já começa a ficar com chiadinho e começa a tossir, começa a tosse e não sai nenhuma secreção nem nada, aí se você não correr, aí complica, e aí vem e vê os batimentos cardíacos, dele e às vezes ele fica até internado. Eu trago pro médico, né? Porque eu tenho medo. Quando eu percebo, eu já trago pro Pronto Socorro ele (cuidadora MJ da SM).

...É assim, quando ele fica doente a gente não pode dormir à noite. Fica bastante com aquele ronquido e acorda a cada uma hora e não pode dormir pela falta de ar, falta ar pra ele e não dá pra respirar. Uma coisa, é ter que levar pro pronto-socorro ou posto de saúde pra tomar inalação 3 ou 4 vezes e aí dá um xarope, pro dia seguinte, né? Único jeito é levar pro hospital... (cuidador MPC).

...Olha ele nunca chegou a ter a crise de parar no hospital, porque toda vez que ele começa a sentir cansaço e a falta de ar, se eu tiver fazendo alguma coisa eu já paro, então eu tou sempre por perto. Então, se ele brincar muito e dar a falta de ar eu já corro e já falo: pára e vai descansar... Aí ele descansa o dia inteiro, passa uma meia hora, uns quarenta minutos, aí a respiração dele vai voltando ao normal (cuidadora A dos SO).

... É quando ele já começa a tossir, e é uma tosse cheia, a respiração dele ofegante, de cansado mesmo, aí eu olho no pescoço, na garganta e assim aqui afunda, e a barriga assim contrai, e eu sei que a respiração dele tá ruim, e ele se sente muito cansado, e aí eu já sei. Então, aí o primeiro passo eu faço a inalação, que é o primeiro procedimento, 3 vezes ao dia, se durante 3 dias ele não ter melhora aí eu dou o Prelone pra ele... geralmente eu tou conseguindo controlar em casa (cuidadora S de PS).

... Hoje ela já reclama, ela fala que tá com falta de ar, começa com coceira, começa com uma tosse seca... Eu fui aprendendo no decorrer dos anos que é um indicativo de uma crise, antes era uma prostração, não queria fazer exercícios, não aguentava fazer esforço, aí eu ia vendo que ela tava entrando numa crise e mais o cansaço e o sibilo que é o chiadinho e aqui no pescoço afundava bastante do esforço de respirar, e aí eu ia vendo que tava entrando numa crise. Hoje a gente já tá treinado, já inicia com as medicações, ela já toma a medicação de uso contínuo e hoje ela já tem as medicações pra ela usar em caso de crise, já faz sempre. Como ela tem consulta em ambulatório, periodicamente, então a gente já tem as medicações que devem ser usadas... Aí eu tento controlar a crise em casa, e quando eu não consigo trago pro pronto-socorro. Aí às vezes, tem internação, tem todos os cuidados, ela tem 1 internação por ano ainda (cuidadora AALS).

... Ela começa a ficar cansada, a respiração começa a ficar mais acelerada, e ela começa a ficar assim meio caidinha, triste, aí eu falo, "tá ficando ruim,

né?" Ela fala: "é"! Aí, cadê a bombinha? Aí eu já corro e já dou o corticóide pra ela, já faço a inalação e a bombinha se não tiver dado de manhã, dou a bombinha de novo pra ver se melhora. Se não, já corre pro pronto-socorro (cuidadora ML dos S).

... Ela começa a ficar cansada, ela começa a chiar e começa aquele sobe e desce. Aí, eu já sei que tem que ir pro hospital. Eu dou primeiro uma inalação, aí eu vejo se melhora, aí depois de uns 20 minutos eu dou outra, aí se eu ver que não resolveu, eu vou pro hospital, porque aí ela toma medicamento na veia, é assim (cuidadora ACSS; cuidadora KD da S).

...Já faz tempo que não dá as crises nela mas, quando dava era demais, ela tava brincando com o irmãozinho dela normal, e de repente, já começava mudar a respiração, já afundava aqui no pescoço, aí começava a chorar e aí você já sabe. Aí eu dava inalação, no começo passava mas depois de tanto tempo que eu dava essa inalação acho que acostumou e aí não passava mais a falta de ar... (cuidadora MCB de A).

...Ele começa com a falta de ar, né? E aí eu recorro ao inalador mesmo, né? Também sempre que eu passava no médico lá do posto ele falava pra fazer chás, e eu fazia chazinho de orégano que é bom. Também tentei trocar os travesseiros de 6 em 6 meses e lavar sempre o lençol (cuidadora LMS).

...Eu conheço até pelo jeito do rosto, da respiração, de longe eu olho e já conheço e quando tá perto é o chiado mesmo, que quando começa eu já conheço a diferença, quando ele tá controlado e quando tá em crise. Aí, nesse caso eu dou a bombinha que é o mais aconselhável e também se eu tiver um xaropinho, eu dou uma dose e se não melhorar e se eu ver que tá piorando, aí eu já levo pro médico (cuidadora RA de OL).

...era assim a vida dele, sempre tomando esses remédios. Mudava o tempo e eu já sabia que ia acontecer alguma coisa, já dava tosse, corria um pouco

e eu já ficava no pé dele prá não correr, corria um pouco, pulava um pouco e era assim a nossa vida. (cuidadora NTS).

... ela por si mesma já alerta, ela começa a ficar com os lábios brancos, ela já pára e não sente vontade de se alimentar, e ela já fala prá mim, "mamãe me leva que eu não tou bem, vamos pro hospital", ela mesma já tem essa consciência. E eu não faço nada em casa não, já trago direto pro hospital, porque eu já fico preocupada com a saturação de oxigênio baixa... (cuidadora IA dos S).

... Porque ele começa a tossir, a ficar cansado, aí ele não quer brincar, ele fica com dificuldade de respirar, então, eu sei que tá começando uma crise. Aí eu levo pro pronto-socorro, não faço nada em casa, vou direto pro PS (cuidadora MSO).

... Quando ela começa a tossir, começa com uma tosse seca, depois dá falta de ar nela, e a tosse depois fica cheia... A mãe dela leva no hospital depois que já deu inalação em casa, também toma o remédio, aí se não melhora, vai pro AMA, que é pronto socorro (cuidadora C de S).

... Ela começa a ficar paradinha, ela é bem elétrica e aí começa a ficar mais manhosa, e a respiração fica bem lenta. Então assim, eu peço pra ela ficar quietinha, porque conforme ela movimenta, piora a crise e ela já usa o medicamento 2 doses por dia, mas quando dá a crise, é só com a inalação que passa. Aí, se não melhora vem pro pronto-socorro (cuidadora J de LS).

7 - AS MEDIDAS ADOTADAS ENTRE AS CRISES DE ASMA

Os cuidadores valorizavam muito os cuidados com o ambiente, evitando todas as coisas que prejudicavam o dia a dia da sua criança alérgica, afastando assim os fatores que desencadeavam as crises. Também se preocupavam com a ingestão de gelado pelas crianças como água, sorvete, refrigerante como também procuravam aquecê-la com vestuário, demonstrando assim um cuidado possível, que está a seu alcance, e é muito eficaz. Os que frequentavam periodicamente o ambulatório estavam informados, sabiam da importância dos cuidados e assim aderiram ao tratamento em parceria com a equipe médica, favorecendo o controle da asma dessas crianças.

Foram citadas como ações importantes no controle de asma:

- Manter o ambiente limpo e arejado, tirar pó, passar pano úmido, trocar travesseiros e lavar roupa de cama com frequência e não usar cobertor;
- Não usar tapete, cortina;
- Não possuir na casa bichos de pelúcia ou animais domésticos;
- Evitar atividades esportivas excessivas ou brincadeiras em que a criança fique correndo e pulando muito para que não se canse;
- Não deixar que a criança consuma bebida gelada;
- Oferecer alimentação saudável, incentivar o consumo de frutas;
- Cuidar do vestuário do portador de asma de modo a que esteja adaptada às mudanças bruscas de temperatura; tomar cuidado com friagem;
- Manter higiene pessoal, lavagem das mãos;
- Evitar uso de produtos de limpeza aromatizados;
- Impedir a proximidade com fumaça, poeira e cheiros fortes;
- Não sufocar a criança com cuidados excessivos, trata-la normalmente como qualquer criança;
- Observar e evitar os fatores desencadeantes das crises.

ÁFIO et al. (2010) em pesquisa referente ao conhecimento da família de fatores precipitantes da crise de asma na criança revelaram como cuidados dos responsáveis pelas crianças: não expo-las à poeira, manter os ambientes aquecidos, dar a medicação prescrita, não ter animais de estimação em casa e nem bicho de pelúcia, lavar sempre as roupas de dormir, não varrer a casa, mas passar pano úmido, sendo esta a principal medida referida pelos cuidadores mostrando a preocupação com a limpeza do domicílio para reduzir a propagação de poeira e colaborar com o tratamento da criança.

Pesquisa de GOMES et al. (2010) sobre conhecimentos e práticas de cuidar das mães frente à criança com asma, mostrou que elas adquirem uma sabedoria prática de cuidar, apresentam uma variedade de alternativas no cuidado domiciliar afastando fatores que possam agravar a doença e assim, com a execução de ações corretas, conseguem obter o controle da doença.

SILVA et al. (2009) no trabalho sobre cuidado no manejo da asma infantil referem que é importante que haja uma negociação desse cuidado cultural com acomodação e repadronização do hábito da cliente introduzindo o conhecimento à sua cultura, de forma a refletir sobre as vantagens e desvantagens de tal prática. Segundo os autores, a acomodação ou negociação do cuidado cultural inclui as ações e decisões profissionais que ajudam as pessoas de uma determinada cultura a adaptar-se ou a negociar com as outras um resultado de saúde benéfico ou satisfatório com prestadores de cuidados profissionais.

Os depoimentos a seguir ilustram as medidas adotadas pelos cuidadores entre as crises de asma:

Acho que é isso, a friagem... criança que estuda de manhã não pode pegar aquela friagem que pega, aquele choque térmico, sai do quente e vai pro frio, essas coisinhas básicas, não tomar muito gelado, os pés descalço...É bom de vez em quando pra criar imunidade mas, com tempo frio não pode deixar muito livre assim...se quiser ficar sem camisa não deixar porque

aquela friagem que bate no peito pelo menos pro meu é sagrado, fica ruim, assim os cuidados tem que ser esses básicos, acho que não só a criança que tem bronquite, mas, as crianças em geral, eu penso assim (cuidadora MCKM).

Ah! tem que se cuidar, né? Se cuidar, se alimentar bem, comer bastante fruta, ele gosta muito de fruta, estimular no esporte, mas não deixar correr muito, esses cuidados que a gente tem que ter... (cuidadora MT).

É manter assim os cuidados, na minha casa eu não coloco tapete, não tem cortina, a casa tem que ser sempre arejada, porque a outra casa que eu morava tinha mofo, e os animais também, gato, cachorro, né? Tem que ter cuidado, então eu vou tentando assim, vou limpando, tirando o pó, lavando, porque ele também tem problema alérgico, não usar produto com cheiro em casa, nem perfume, mas ele gosta de usar perfume. Então cuidado com produto de limpeza, usar quando ele não tá por perto, senão ele começa a espirrar (cuidadora VP dos S).

Não deixar tomar coisa gelada, não andar descalço, não entrar em lugar que tem pó, entendeu? Manter sempre a casa limpa, não ter animal dentro de casa, e o principal é isso, né? Gato, cachorro, essas coisas que tem pêlo, cortina, bichinho de pelúcia essas coisas e a sujeira principalmente, a gente tem que estar sempre com o ambiente limpo. As mãos, tem que lavar, deixar limpo, então tudo que é necessário prá poder combater, né? (cuidadora RM da C).

...Tem roupa também que nem cobertor, que também dá, ele começa espirrar então, é isso que eu faço. Também tem comida assim que nem enlatado, salgadinho de saquinho, essas coisas, tanto é que o médico falou pra mim que não pode, o miojo, não o macarrãozinho, mas o pózinho, o tempero, ele não pode porque aquilo tudo é produto químico, cajú também ele não pode chupar, porque dá aquele negócio na garganta. É esses

cuidados, né? O gelado que o Dr. fala que pode mais eu faço de tudo pra não deixar ele tomar gelado... (cuidadora MJ da SM).

Não pode deixar ele transpirado quando ele brinca, não pode secar roupa molhada no corpo dele, se fica assim, no dia seguinte ele fica doente, então tem que trocar rápido com uma roupa limpa e deixar ele quentinho. Também não deixar ele tomar muita água gelada, refrigerante também não pode está muito gelado, senão fica logo doente, é isso é que acontece com ele (cuidador MPC).

Então assim, eu já evito dele tá fazendo muito esforço que eu sei que cansa ele, já tirei ele do futebol, porque eu tenho medo de dar crise nele. Eu até vou perguntar pro Dr. prá saber se pode deixar ele continuar ou não. Em casa o que eu puder evitar pra não causar essa falta de ar nele, esse cansaço, eu evito. Que nem bicho, ele era apaixonado por gato mas, agora não tem mais, eu já tirei não tenho mais, quando ele era novinho e eu não sabia que ele tinha asma, eu tinha um gato e até dormia com ele, a gente não sabia, aí eu desfiz do gato (cuidadora A dos SO).

...manter os cuidados porque assim ele tá quase 2 anos sem crise, então, é manter o local muito limpo. Tiro o pó todos os dias, manter sempre as coisas que ele dorme trocadas, eu troco a cama dele três vezes por semana, é travesseiro anti-alérgico, até shampo essas coisas é de farmácia de manipulação pra não ter cheiro, não ficar perto de animal, então, a limpeza é o principal de tudo (cuidadora S de PS).

Fora da crise ela tenta ter uma vida normal, é importante manter mesmo com ela em crise, eu tento manter a vida dela normal, ela precisa saber que ela é uma pessoa normal, tem dificuldades, essa patologia, mas que ela é uma pessoa normal, então ela levanta vai pra escola, tudo normal, passeia, antes eu tinha alguns cuidados quando ela era menor, ela não conhecia nem

sorvete, gelado ela não tomava, hoje ela mesmo já sabe quando não tá bem e evita se expor, evita bastante (cuidadora AALS).

Não deixar ela pegar resfriado, evitar que ela brinque com animais e limpar sempre a casa, deixar tudo arejado, e é isso (cuidadora ML dos S).

É o pó, evitar ao máximo a poeira, tomar cuidado com cheiro forte, tinta, animais, também gato e cachorro a gente não tem, bicho de pelúcia também ela não tem nada...acho que é mais isso, a gente evitando esse tipo de coisa, eu achava que tomar gelado também podia desencadear crise só que aí eu fui informada que o gelado não tem nada a ver com a asma (cuidadora ACSS).

Quando ela não tá com crise, se fôr passado algum medicamento prá ela tomar, ela toma, mas senão, é normal, né? Ela brinca normal, tem uma vida normal, né? (cuidadora MCB de A).

Fora da crise tem cuidar, tem que colocar os travesseiros e os lençóis sempre no sol, tentar pelo menos uma vez por semana, eu tenho tentado colocar, porque eu acho que melhorou bastante, principalmente quando eu tirei os tapetes e a cortina, eu vi uma mudança significativa (cuidadora LMS).

Cuidar, ter os cuidados pra não ter crise (cuidadora RA de OL).

A gente tem que tá prevenindo, né? Que nem o pessoal sempre ensina aqui que é pra gente sempre em casa tá mantendo os ambientes limpos, pelo menos 1 vez tá passando o pano úmido, tá afastando as coisas prá limpar, lavar sempre as cortinas, tapete, ursos de pelúcia, prá que não tenha contato tanto com cheiro, né? A asma dela, como também é de produto de limpeza, aí no caso quando eu sei que eu vou limpar, eu já procuro não deixar ela perto, fazer no horário que ela não tá em casa, prá que não agrida muito (cuidadora KD da S).

... manter ele longe dos animais o que é difícil, manter a casa sem poeira, eu não tenho, isso já é cultura da minha família, eu não tenho cortina, não tem carpete, não tem tapete, a única coisa que a gente não conseguiu evitar é de ter gato, eu procuro evitar mas, eu não acho justo, sabe? Se evitar o contato com os animais, porque é tão bom... entretanto, a gente toma os cuidados, né? De ficar muito perto, de abraçar, de beijar, esses problemas também eu nunca tive graças à Deus, então, são mais esses cuidados mesmo (cuidadora NTS).

O dia a dia, você não pode por exemplo, sufocar a criança pelo fato dela ter uma asma, você tem que ter seus cuidados. É limpar a casa, tirar o pó, evitar o que você sabe que ela é alérgica. Que nem, ela é alérgica a corante, então não posso deixar ela comer de tudo, há coisas que a gente tem que ter aquele alerta, né? Então é isso, cuidar do dia a dia (cuidadora IA dos S).

... ele tem que ficar longe de fumaça, cigarro, cheiro forte, poeira, animais, tudo ele não pode, produtos de limpeza também (cuidadora MSO).

É prevenir, né? Não tomar muito gelado, andar sempre bem agasalhada, não tomar friagem, não andar descalça, e ela gosta mesmo de tomar refrigerante gelado (cuidadora C de S).

Olha, eu acredito que a higiene do quarto, tirar bastante o pó, tá sempre limpinho e a alimentação dela, que nem eu tou tirando a fritura dela que vejo que é ruim também, acho que é mais isso (cuidadora J de LS).

8 - OS FATORES DESENCADEANTES DA CRISE DE ASMA DA CRIANÇA

Dentre os fatores desencadeantes, o que mais interfere na asma, na opinião dos entrevistados é a mudança de tempo, um fator que foge ao controle de prevenção, principalmente na cidade de São Paulo onde podemos verificar várias mudanças de temperatura ao longo do dia. Outros

desencadeantes das crises asmáticas mencionados foram a poeira, a poluição, lugares com pessoas fumando, lugares fechados, moradia com mofo, cheiro forte de produtos de limpeza, perfume e esmalte. Também vários entrevistados fizeram referência à ingestão de gelados como água, refrigerante e sorvete. Alguns cuidadores observaram que o esforço físico quando a criança corre e pula ou dá muita risada, podem desencadear a crise. Apenas um entrevistado não sabia dizer qual era o fator desencadeador das crises de asma da sua criança. Dois cuidadores não responderam.

SOUSA et al. (2012) em pesquisa realizada em São Paulo sobre a prevalência de asma e fatores associados mostraram a importância do conhecimento dos fatores de risco no auxílio do planejamento de ações visando redução e controle da morbidade e mortalidade. Os autores consideram que as crises de asma frequentemente são provocadas pela exposição a alérgenos, substâncias irritantes ou também por atividades físicas ou lúdicas.

SALDANHA e BOTELHO (2010) investigaram associações entre variáveis ambientais e asma em crianças e constataram que houve mais atendimentos hospitalar e ambulatorial por asma quando a velocidade dos ventos foi considerada baixa com pouca dispersão dos poluentes atmosféricos e quando a temperatura foi categorizada como baixa demonstrando dessa forma a influência dessa variável em relação às crises de asma nas crianças estudadas.

Weiland et al. (2004), citado por SOLÉ et al. (2006) no estudo sobre a relação entre a prevalência de asma e doenças alérgicas e possíveis fatores de risco, mostraram que o clima é fator importante e capaz de interferir consideravelmente no desencadeamento da crise de asma.

MELLO-DA-SILVA e FRUCHTENGARTEN (2005) em pesquisa sobre riscos químicos ambientais à saúde da criança afirmaram que as condições ambientais são responsáveis por uma parcela significativa dos fatores determinantes da saúde infantil. Entre os fatores desencadeantes de asma citaram com destaque no ambiente doméstico a fumaça do tabaco e os

compostos orgânicos voláteis presentes nos produtos de limpeza, pesticidas e materiais de construção, enquanto no ambiente externo temos agentes químicos como o ozônio e o dióxido de enxofre gerados por indústrias, usinas e veículos automotivos somados aos agentes de origem biológica como fungos, ácaros de poeira, pólenes, entre outros.

BETTENCOURT et al. (2002) consideram muito importante identificar os fatores desencadeantes e realizar medidas profiláticas para manter a asma sob controle.

Com relação à interferência de questões emocionais como um dos fatores desencadeantes de crises de asma, na opinião da maioria dos cuidadores entrevistados, existe um grande risco de crise quando as crianças ficam nervosas, ansiosas, agitadas, com falta de paciência. De acordo com os depoimentos de alguns dos cuidadores, alguns portadores usam a doença para chantagear, mostram-se mal humorados e revoltados pelas limitações, o que acaba provocando um desequilíbrio emocional que favorece as crises de asma.

Por outro lado, quase um terço dos entrevistados achava que não havia interferência emocional para o início das crises. Dois cuidadores não responderam.

De acordo com Lemle (2010) citado por SILVA (2012) em uma revisão da literatura sobre a associação entre variáveis psicológicas e asma, verificou-se que o componente emocional pode influenciar o quadro asmático como fator desencadeante das crises ou como agravamento ou persistência das crises ou fora delas e ainda como um fator de resistência ao tratamento.

ÁFIO et al. (2010) em pesquisa sobre conhecimento da família e fatores precipitantes da crise de asma na criança mostraram que as crises geram sofrimento para as crianças que mudam seu estilo de vida totalmente pois deixam de ir à escola, privam-se do lazer o que pode levar a alterações emocionais. Diante desse quadro, é importante que os responsáveis envolvidos colaborem facilitando a convivência da criança com as mudanças necessárias de modo a não afetar tão intensamente seu estado psíquico.

Trabalho de ALVIM et al. realizado em 2008, em Belo Horizonte/MG sobre a prevalência de transtornos emocionais e comportamentais associados à asma mostrou que estes podem constituir um dos fatores desencadeantes da asma, porém, o contrário também ocorre. Por ser a asma uma doença crônica que exige cuidados torna-se um provável fator de risco para a saúde mental.

A opinião dos cuidadores entrevistados no ambulatório sobre os fatores desencadeantes da crise de asma da criança é destacado nos depoimentos a seguir:

A doença dele não tá relacionada com nada que ele passa durante o dia. Ele passa mal, dependendo do lugar onde vai, se for um lugar muito fechado, por exemplo. Ele comenta que não pode ir pra um lugar com muita gente fumando, aí sim... mas alguma tensão nervosa, não (cuidadora LBD).

... ela é muito sentida, ela passou por um problema sério o ano passado, teve que ir passar no psicólogo por causa das amiguinhas da escola que brigaram com ela e ficaram sem falar com ela. Aí, ela não queria ir pra escola de jeito nenhum, e aí ela ficou 20 dias fora da escola e aí, atacou a asma. Foi emocional mesmo, aí foi no final do ano, foi aí que eu trouxe aqui no ambulatório pra passar pelo psicólogo (cuidadora LSM).

...o problema dele mesmo o que desencadeia é a friagem, o emocional assim, o estresse assim, não mexe nada não (cuidadora MCKM).

A canseira, a poeira... Ah, o emocional mexe com ele também, até esqueci de falar, mas mexe. Ele não gosta de por exemplo, ser mandado: vai fazer isso, vai fazer aquilo, vai escovar os dentes, vai tomar banho, aí já fica bravo já e às vezes tem crise quando a gente fica muito nervosa com ele, né? (cuidadora MT).

Vou falar pra você, ele não pode tomar nada gelado, tipo assim um sorvete. Não sei o que acontece, ele toma um sorvete e já começa a tossir, então, evito dar produto gelado... Ele tá bom e daqui a pouco chega em casa e já começa a crise. Mas o emocional não muda não (cuidadora VP dos S).

A crise de asma dele, eu acho que é o tempo, a mudança de tempo, porque a gente mora aqui em São Paulo e o tempo aqui não dá prá ter saúde, né? Você vê, um dia tá sol, um dia tá frio, um dia tá calor e o ar tá muito poluído principalmente, quando não tá chovendo, né? Você já viu como São Paulo fica, né? Então, é daí que vem os problemas de saúde do ser humano, né? Eu acho que sim, por exemplo, agora nós estamos passando por uma situação difícil porque eu só tenho ele e eu sou tudo pra ele, aí fica preocupado comigo, fica triste. Eu tenho que chegar sempre no mesmo horário que eu tou acostumada a chegar, senão ele fica preocupado, fica triste, fica nervoso, e isso tudo ajuda a desencadear a crise. E eu acho que essas crises que ele teve foi desde o início do meu problema, desde o momento que ele ficou sabendo disso aí, que a gente não tem como esconder, tá vendo que eu tou tratando, né? Eu já falei pra ele que não é dessa vez que eu vou embora, que tem muito chão ainda pela frente, que eu vou conhecer meus netinhos, meus bisnetinhos, entendeu? Eu falo isso, eu converso, nós somos super amigos, eu não escondo nada dele e ele não esconde nada de mim, e assim é a união (cuidadora RM da C).

Eu acho que é mais poeira, casa que tem mofo assim, mais eu acho que se dá a gripe nele, aí já dá a crise nele, né? Eu acho também que tem o emocional sim, agora não tá dando mais, ele já tem 17 anos e já tá entendendo as coisas, tanto que ele usa esse lado emocional pro meu lado que eu percebo. Ele faz chantagem comigo, eu já percebi, e aí, como você tem muito amor, é sobrinho, aí ele usa quando ele quer alguma coisa assim, né? A gente faz de tudo pra não dar as crises nele...(cuidadora MJ da SM).

Água gelada, bastante sorvete, refrigerante, não pode tomar muito gelado senão fica doente. Já aconteceu dele ficar nervoso e ter crise, mas o Dr. falou que é assim mesmo tem vez que vai sumir, tem vez que não, depende do tratamento que ele tá levando, né? (cuidador MPC).

No caso dele mais é o esforço, se ele fizer muito esforço já desencadeia a cansaço, a falta de ar, aí já vem a tosse, aí eu já não deixo fazer essas coisas que cansam. Não, mas eu já percebi que quando ele fica muito nervoso, muito agitado, interfere, já dá aquela coisa aqui no pescoço, tipo assim, prende o ar e aí solta, não é falta de ar, é como se prendesse o ar, como se fosse tipo asfixia, aí meu Deus, esse é o sintoma da asma (cuidadora A dos SO).

Na minha opinião, quando o tempo muda, por mais que a gente limpa fica um pouquinho de umidade assim e também como se fala, o pó. Não, emocional isso não desencadeia não (cuidadora S de PS).

A dela tem vários aspectos, ela já teve crise de asma emocional, numa fase da vida dela com muita ansiedade. Ela é muito ansiosa, aí às vezes, desencadeia uma crise. Ela é alérgica então, tempo seco, poluição, poeira também desencadeia crise. Hoje não mais, se ela tomava medicação que desencadeava crise, aí a gente descobriu que ela é alérgica à ASS, Nimesolida, um monte de coisa, antiinflamatórios ela também é alérgica, desencadeia crise, então assim, eu sei desses fatores (cuidadora AALS).

A mudança de tempo, às vezes assim por exemplo, eu trabalho e estudo, às vezes eu limpo a casa, dia sim e dia não, aí fica dois dias sem limpar e já fica aquela poeira e já começa a ficar ruim, entendeu? É isso. Pode sim ser emocional, às vezes ela fica nervosa e já começa a ficar cansada, ela é um pouco revoltada porque a gente mora longe, separada do pai dela, mora longe dos irmãos dela, às vezes ela fica revoltada, fica com raiva e fala: "porque eu não posso morar com meus irmãos, meus irmãos moram longe",

e aí já começa a ficar cansada, só de pensar, ela já fica nervosa e aí já fica ruim (cuidadora ML dos S).

Agora é pouco, acho que o emocional. Então, eu acho que sim, até teve um tempo que eu tava mal com meu marido, já quase separando, então, era onde ela tinha uma crise atrás da outra, então, eu acho que também ajuda na crise (cuidadora ACSS).

Ah! eu já tou até com medo já, é que tá chegando o frio e sempre é na época do frio que dá a crise mais forte, é na época de maio até julho que ela começa, sempre é nesse tempo e eu penso que é o frio, porque assim, a gente já viajou muito pro Ceará e lá é muito quente e ela nunca tem nada lá, nunca teve quando a gente ia. Não, emocional não tem influência não. (cuidadora MCB de A).

A mudança de tempo, toda vez que tem uma mudança de tempo, antes do tratamento ele já tinha crise, uma piora sempre por uma mudança brusca de temperatura. Eu não sei dizer com certeza porque ele é uma criança assim, às vezes muito mal humorada, eu não sei se é de personalidade, porque às vezes, a gente faz uma pergunta pra ele e ele fica assim, ele tem um pouco de falta de paciência, mas não desencadeia a asma (cuidadora LMS).

Eu acho que ela mexe muito com esmalte e eu já falei pra ela. Ela quer pintar a unha, é vaidosa, então pinta lá fora no ar livre que não vai ser tão prejudicial, eu vou prá algum lugar e quando eu volto já tá lá aquele cheiro forte, ela tem que pensar que ela tem mais 2 irmãos e um deles também tem dificuldade de respirar, nem tanto mas tem. A minha outra menina chia na crise ou não, chia o tempo inteiro, ela não, acabou a crise o chiado vai embora. Pode ser emocional sim, mas a dermatite atópica ataca mais porque ela tem, resseca a pele, começa a coçar, hoje em dia nem tanto, mas antes, era de sair pedaços da pele com a unha quando ela era menor de tanto que ela coçava (cuidadora RA de OL).

Eu acho que é o pó e um pouco os produtos de limpeza também, os dois. Não, emocional, isso não (cuidadora KD da S).

Mudança de tempo, a primeira coisa é a mudança de tempo e esforço físico. Quando pula, corre, já dá e infelizmente quando dá não passa, eu já cheguei a dar a minha bombinha prá ele usar, prá não estragar um passeio que a gente ia fazer por causa disso. O emocional pode, eu acredito que sim, algum problema na escola, algum problema de relacionamento pessoal, comigo ou com o pai dele que somos separados, eu acho que de fundo psicológico sim, acho que é possível (cuidadora NTS).

Olha, ainda eu não descobri, eu acredito assim, faz uma semana que ela tá coçando o nariz, eu tou lavando com soro fisiológico e a alergista fez um comentário que eu não esqueço. Que se o nariz não funciona bem, a parte da face não funciona bem, esse catarro pode migrar pro pulmão e isso vir causar a falta de ar, o pulmão cheio de catarro ou cheio de outra coisa. Com certeza ninguém vai respirar bem, então essa é a minha preocupação de estar sempre lavando o nariz, limpando, prá que esse catarro não venha pro pulmão. Com certeza o psicológico, eu também já estive assim vendo que algumas situações como a ausência do tio, alguma coisa assim que causou. E nessa última vez nós íamos viajar, e ela saiu meio triste porque a avó falou prá não ir, que ela ia ficar sozinha e tal, então ela foi viajar meio triste e quando ela voltou teve essa crise, então eu creio que ela nem se divertiu direito, né? Porque eu acho que a asma tem a ver com o emocional (cuidadora IA dos S).

Então assim, eu tenho feito tudo isso que os médicos pediu. Tenho deixado ele longe dos animais, porque eu tenho cachorro em casa, mas eu não deixo ele ficar perto como me instruíram, trocando os lençóis dele, não deixo ele ter contato com poeira, cigarro, não deixo usar perfume forte, mas ele tem tido crise mesmo assim, então, eu não sei dizer o que desencadeia essas crises. Não sei, acho que emocional, não. (cuidadora MSO).

É a friagem, tudo é a friagem, aí eu falo prá ela: não te avisei? Tem que andar sem blusa? Também o cheiro de desinfetante, perfume, embolorado principalmente, o bolor assim da parede também, aí tem que pintar. Acho que psicológico, não (cuidadora C de S).

A dela eu acredito que seja o esforço físico, ela brincou e já dá o ataque, é a hora que dá a crise, se riu demais ela passa mal, e a gente fica muito com ela e aí ela fica ansiosa e aí também dá a crise. Ah, interfere sim, ela fica ansiosa e aí dá a crise sempre (cuidadora J de LS).

9 - A INFLUÊNCIA DO AMBIENTE NA ASMA DA CRIANÇA

Na opinião de todos os cuidadores entrevistados no ambulatório há influência da poluição ambiental nas crises de asma das crianças. Muitos fazem relação entre a melhora do quadro asmático com a ausência de crises, quando estão em cidades do nordeste e cidades com praia ou no interior, indicando a poluição do ar de São Paulo como um grande fator desencadeante das crises. As mudanças climáticas, o tempo seco ou úmido também interferem de maneira significativa nas crises, segundo eles. As condições de moradia foram também apresentadas como fatores desencadeantes, tais como: a presença de mofo nas residências; indústrias e funilarias com fumaça e cheiros de produtos químicos; lixo nas proximidades e nas ruas. Muitos relataram a importância de controlar a asma para conviver com esses fatores.

Grande número de pesquisas vem revelando novos conhecimentos sobre o impacto da poluição do ar na saúde humana.

NICOLUSSI et al. (2014) em pesquisa sobre poluição do ar e doenças respiratórias alérgicas mostraram que o comprometimento da qualidade do ar associado a outros fatores biológicos, econômicos e sociais representam agravantes para doenças alérgicas. A mais importante fonte de poluição do ar em centros urbanos são as emissões veiculares pelo difícil monitoramento

e controle direto, com consequências para a saúde, principalmente para os residentes em locais com maior tráfego.

AMÂNCIO e NASCIMENTO (2012) em pesquisa realizada em São José dos Campos, SP sobre asma e poluentes ambientais mostrou que a poluição ambiental afeta a população inclusive nas cidades de médio porte o que reflete no aumento de casos de internações por asma e consequentemente interfere na qualidade de vida dos portadores.

GONÇALVES e COELHO (2010) em estudo sobre a variação da morbidade de doenças respiratórias em função da variação de temperatura em São Paulo relataram que as crianças que fazem parte de um grupo mais sensível aos efeitos da poluição atmosférica e das variações meteorológicas sofriam com o aumento da morbidade, principalmente nos meses de abril e maio quando foi realizada a pesquisa na entrada do inverno e com isso, houve um aumento da procura dos serviços hospitalares e de emergência.

Arruda (2005) citado por CASAGRANDE et al. (2008) estudando a prevalência de asma e fatores de risco em São Paulo relataram que fatores ambientais e aumento de exposição aos alérgenos dentro do domicílio, além da dieta podem ser fatores desencadeantes de doenças alérgicas e que existe uma correlação destas com a asma.

PEREIRA et al. (2000) em pesquisa sobre os efeitos do fumo ambiental no trato respiratório mostraram que os principais fatores de risco na morbidade respiratória eram provenientes de fumo, (principalmente de crianças que conviviam com pais fumantes, com história familiar de asma) e moradia com a presença de mofo, aglomeração de pessoas ou animais domésticos.

Os depoimentos a seguir ilustram a opinião dos cuidadores entrevistados sobre a influência do ambiente na asma da criança:

Acho que a poluição é a pior coisa pra ela, acho que essa poluição acaba com a gente, se não fizer nada pra dar uma melhorada. Isso tudo interfere, sim. A moradia assim, na casa que eu moro é toda assim... eu não tenho

nada em casa em função dela...não fumo e já é uma boa coisa, também piora bastante a asma dela (cuidadora PDS).

... antes dele começar o tratamento, mudava o tempo e ele ficava um horror, agora não tem mais esse tipo de problema. Ele foi viajar esses dias no final do ano, foi para uma casa que não era tão arejada e não teve problema nenhum (cuidadora LBD).

Prejudica bastante. Que nem hoje, por exemplo, mas mais tarde pode ser que ela sinta falta de ar, porque essas mudanças de tempo muito rápido, tá abafado, aí cai aquela chuvinha fraca, daqui a pouco tá aquele vento, então isso prejudica. Ela começa a andar e se cansar rápido, por causa do calor. Se a gente tá fora de SP, a gente vai pro interior, aquele cheirinho de mato, de verde, ela respira bem, se deixa ela nem precisa de remédio, ela fica super bem. Mais aqui é complicado, aquele cheiro de fumaça, é cheiro de produto químico, produto de limpeza, qualquer coisa ela já sente. Ela tem rinite alérgica também que a Dra. E tá tratando (cuidadora LSM).

Interfere muito, não tem como, eu que já morei fora do Brasil, então assim, é muita diferença, entendeu? Não são poucas diferenças, são muitas diferenças, a poluição tá em primeiro lugar, a poluição em geral é muito grande. Eu já fui pro Japão, então é totalmente diferente, quando você vem pra cá você sente ou quando vai pra lá sente a diferença, então logicamente assim, os primeiros a se conscientizar tem que ser nós... Então, até pras crianças crescerem nesse mundo é educar esse mundo, né? Saber o que é reciclado, saber separar o lixo, ensinar a não jogar o lixo na rua...então, às vezes o pessoal joga na rua porque não tem jeito, então eu acho assim que é metade/metade, metade é culpa da população e metade é culpa dos acima da gente, né? (cuidadora MCKM).

Faz mal, né? O clima mexe com ele, a casa até que é boa, graças a Deus, mas o clima mexe com ele, a poeira também, né? (cuidadora MT).

Interfere sim na asma dele, principalmente quando tá calor, assim abafado, o ar, a poluição, é onde ele fica assim e já aparece os sintomas da asma e já entra em crise, mas esses tempos pra cá, ele não tem mais nada, não sei se por causa que ele tá fazendo natação e melhorou a respiração (cuidadora VP dos S).

Eu acho que tem influencia sim, quando fica assim com esse ar poluído, dá as crises nele e quando muda o tempo...então eu acho que tem a ver com o tempo e a poluição também ajuda um pouco São Paulo é complicado. Como eu sou de Pernambuco e meus pais moram lá, ele toma banho gelado, anda descalço pelo capim, parece um bichinho dentro dos mato e não tem nada. Então, eu acho que é o ambiente também, do local de onde a gente mora (cuidadora RM da C)

É sim, e não tem como correr, né? Tanto que agora nós viajamos lá pro Nordeste e ele teve contato com boi, com cavalo, com gato, cachorro, com ovelha. É interior, tem muita poeira e não teve nada... Ele tá muito bem, o Dr. falou que é uma doença que não tem cura, mas tá controlada, mais eu tenho fé que ele vai sarar, sim (cuidadora MJ da SM).

A asma, eu acho que o ambiente daqui é um pouquinho muito contaminado, a poluição que vem das fábricas que tem aqui em São Paulo, né? Acho que isso não faz bem prá ele... (cuidador MPC).

Então, é o que eu conversei com a Dra agora, ele toma muito banho gelado, não sei se isso ajuda mas ele tava falando que ele toma muito banho gelado. Assim, quando ele tá muito cansado ele toma banho gelado e melhora... vai pra praia ele volta bonzinho, ele melhora com a água, com o contato com a água no mar, na piscina, o chuveiro...Se deixar a casa, o quarto fechado, que nem quando ele vai dormir, ele deita bonzinho, no quarto dele não tem cortina nem tapete, não tem nada, nada, aí o que acontece, é que ele já acorda com falta de ar... Também esses lugar que

tem mofo não faz bem pra ele, se mexer com pó, já começa (cuidadora A dos SO).

... se o tempo mudou ele parece que vai junto, é incrível, o tempo muda e ele já fica cansado, mas se tiver chovendo ele já começa a tossir e já vem as outras alergias dele, já espirra, já começa a crise, então essas coisas do tempo, o mofo, essas coisas, desencadeia a asma nele sim, mas a gente vai tratando, vai mantendo tudo limpinho, vai dando uma segurada, mas só que tem que tá ali o tempo todo, tem que tá tudo limpo (cuidadora S de PS).

Tem influenciado grandemente, ela ainda não conseguiu uma evolução maior nas crises dela por conta do tempo, uma vez até um médico brincou comigo, quer melhorar, muda daqui de São Paulo, e na verdade mudar, não sei prá onde, né? Porque tá tudo igual, todo lugar, então assim o tempo influencia muito, totalmente na vida dela, na saúde dela (cuidadora AALS).

Tem sim, às vezes o ar tá muito poluído, aí às vezes, a gente sai com ela e de repente ela já começa a ficar cansada, acho que é devido o ar, né? Muita poluição, né? As pessoas também fumam perto, aí ela já fica ruim. E também a questão do mofo, só que na minha casa não tem mofo, entendeu? Mas, às vezes, ela vai brincar lá no fundo da minha casa tem um campo de futebol, aí aquela poeira já vem pra cima e já começa a inalar e já começa a ficar cansada (cuidadora ML dos S).

Ah, isso também prejudica, isso aí ajuda a desencadear também a crise. Assim, se tá calor e aí esfria de madrugada, aí ela já levanta assim meio dando uma tossida aqui outra lá, já fica chiando um pouquinho, só que agora a gente já consegue controlar em casa com medicamento, mas interfere sim (cuidadora ACSS; cuidadora MCB de A; cuidadora LMS; cuidadora IA dos S).

Tudo influencia, quando os vizinhos resolvem incendiar os móveis velhos e que vem aquela fumaça toda aqui prá casa e eu já sei o que vai acontecer de noite. Os três vão dar um piti à noite, sempre é assim, a gente cuida, cuida, cuida e aí vem os outros e prejudica, né? (cuidadora RA de OL).

A mudança de tempo influencia também um pouco sim, e a umidade, né? Porque a minha casa é muito úmida, a gente mora abaixo do nível da rua, dá uma influenciada sim, a mudança de tempo, toda vez que esfria ela dá uma piorada sim, de leve, mais dá (cuidadora KD da S).

Interfere, mas na minha família a gente tem uma cultura, na minha casa não tem mofo, se tem eu dou um jeito de acabar, a questão da poluição é uma questão que a gente convive com ela e tem que trabalhar todo dia, e ir levando, fazendo o melhor que a gente pode, né? Porque assim, a gente não pode impedir da criança de fazer tudo, entendeu? Uma hora ela vai correr, uma hora ela vai pular, uma hora a gente vai prá um lugar mais poluído, não tem jeito, a gente tem que trabalhar em cima disso, né? Tem que controlar a asma prá poder fazer tudo isso (cuidadora NTS).

Com certeza, quando o clima tá muito seco, inclusive eu coloco bacia com água prá que ele respire melhor á noite, toalha molhada também, eu sempre faço isso, quando o tempo tá muito seco. Eu tenho asma, então, eu já sinto a mudança do tempo e isso influi muito, a poluição, a fumaça, eu acho que é uma das maiores causas prá quem tem bronquite, é asmático, quem tem asma, prejudica muito (cuidadora MSO).

Eu acho que influencia sim, porque a gente morava perto da petroquímica e vinha aquele cheiro, agora mudou, tá morando lá no Carrãozinho e aí deu uma melhorada, mas tem uma funilaria também lá perto e às vêzes, vem aquele cheiro de tinta... (cuidadora C de S).

Muito, interfere muito, principalmente a poeira, a poeira interfere bastante. Quando o tempo muda também afeta (cuidadora J de LS).

10 - O USO DE TRATAMENTO COADJUVANTE ÀS ORIENTAÇÕES MÉDICAS

Aproximadamente metade dos cuidadores entrevistados no ambulatório já tentaram outras formas de tratamento alternativo, coadjuvante ao tratamento médico, muitos fazem uso de chás com ervas, xaropes, simpatias diversas e muitas orações, independente da sua crença, Evangélica, Católica ou Espírita, mas é consenso que é necessário ter fé. Acreditar que vai ajudar na melhora da asma da criança traz as influências da sua família e da sua cultura. Embora apenas oito tenham respondido afirmativamente, muitos dos que responderam não usar tratamento coadjuvante, práticas integrativas ou simpatias, afirmaram utilizar diferentes tipos de chá por conta própria tentando atenuar os sintomas da doença. Apenas um não respondeu.

São exemplos de tentativas realizadas pelos entrevistados para o controle da asma:

- Tratamento espiritual (passe com os Preto Velho);
- Tomar sangue de carpa;
- Tomar chá do caroço de azeitona sete sextas-feiras;
- Cozinhar mel com abacaxi e dar uma colher 3 ou 4 vezes ao dia;
- Abrir uma sardinha, colocar o nome do portador de asma dentro e dar para o gato numa sexta-feira;
- Medir a criança na porta, tirar uns pelinhos e colar na porta;
- Fazer promessa;
- Ministras chá de orégano, de hortelã, de cebola e alho, poejo, guaco, camomila, gengibre;
- Orar porque benzimento a religião não permite;
- Beijar peixe, comer pedra, tomar garrafada;
- Usar ervas medicinais.

Segundo OJEDA et al. (2012) em pesquisa sobre as características e conhecimento de cuidadores de crianças asmáticas constataram que no manejo inicial das crises alguns cuidadores não tinham a medicação em casa e utilizavam crenças e costumes tradicionalistas, como " colocar os pés da criança em água quente " para alívio dos sintomas.

SANTOS et al. (2011) em pesquisa sobre vivências de familiares de crianças internadas em um serviço de pronto-socorro mostraram que os cuidadores entrevistados buscam equilíbrio para poder vivenciar o momento na fé que atua como força propulsora capaz de justificar e fornecer suporte à superação.

GOMES et al. (2010) em trabalho sobre conhecimentos e práticas de cuidar das mães de crianças asmáticas para obter o controle da asma mostrou uma procura por tratamentos de baixo custo, devido ao alto valor das medicações farmacológicas. Faziam uso da sabedoria e da prática popular antiga preparando medicamentos caseiros com plantas medicinais.

SILVA et al. (2009) em investigação sobre cuidado materno no manejo da asma infantil relatou que todas as entrevistadas utilizavam o saber popular administrando xarope de plantas medicinais, bem como realizando simpatias e aderiam a diferentes crenças religiosas, buscando a cura. Esses saberes eram transmitidos geralmente por herança familiar ou por amigos e vizinhos, sempre expressando a fé na cura do filho.

MENDONÇA e FERREIRA investigaram em 2005 a adesão ao tratamento da asma na infância e as dificuldades enfrentadas por cuidadoras. Os resultados mostraram que elas utilizavam diferentes estratégias como coadjuvantes no enfrentamento dessa doença, que é crônica e requer cuidados específicos, entre as quais a procura por auxílio nas práticas religiosas por meio de promessas e expectativa de milagres, além da busca pela rede de apoio social com parentes e amigos.

Os depoimentos a seguir exemplificam o uso de tratamento coadjuvante às orientações médicas pelos cuidadores entrevistados para o controle da asma:

...eu faço tudo o que eles me mandam. Mas como eu sou espírita, eu já conto com o lado do espiritismo, já vou lá ... pode ser que seja errado, mas eu vou lá. Eu sou do espiritismo tanto é que eu passo ela com os preto velho, faço as coisas que eles mandam fazer, eu cuido dela dos dois lados, tanto com os médicos como com a medicina espiritual também eu passo (cuidadora PDS).

A mãe dele, a minha mãe, já fizeram simpatia. Ele foi uma vez só. Por exemplo, tomar sangue de carpa. Tudo que falavam pra fazer elas faziam, todas as simpatias elas fizeram, tudo (cuidadora LBD).

Não, o pessoal até fala de simpatia, eu até fiz uma, mais não fiz completa, ela cansou. Ela falou eu não vou tomar mais não, eu não quero. Mas era de chá de azeitona, que me ensinaram fazer e ela podia saber perfeitamente, só não podia comer as azeitonas. Eram 9 azeitonas, você tirava e fervia só o caroço e aquele chazinho só do caroço você tomava 7 sextas feiras, só que não completou. Foi a única coisa, outra coisa não. Acho melhor passar no médico e dar o remédio certo (cuidadora LSM).

É então, quando ele tá com catarro, o que acontece mais é catarro no peito, chiado. Minha mãe faz, eu também faço que minha mãe que ensinou, isso tudo é ensinamento de mãe, de avó. Então, é assim: o mel, mel mesmo com abacaxi, aí você cozinha bem ele no fogo, deixa dourar bem, depois dá pra criança 3 ou 4 vezes uma colher e resolve viu? Eu achava que não resolvia não, mas olha ele fica bonzinho, o catarro sai, solta todo o catarro, sai o chiado e ele fica bom, mesmo, assim 100%. O que eu mais faço, é isso aí, mas quando ataca mesmo com falta de ar, aí não tem jeito, aí tem que trazer pro hospital e tomar inalação (cuidadora MCKM).

Ah já, e já fizemos muita simpatia pra ele, eu mesmo já usei, a minha filha também, porque quando ela tem crise também fica ruim. Já fiz tanta simpatia, que nem lembro mais como era (cuidadora MT).

Olha eu já fiz simpatia, mas pra mim não deu resultado. Minha mãe falou que pra mim ela fez e deu certo e eu sarei. Prá ela eu fiz, mas não deu certo. Era assim: você pegava uma sardinha e abria ela e colocava o nome dele dentro e dava pra um gato numa sexta-feira. Aí, o problema dele ia passar pro gato. Agora, quando a gente tá desesperada, né? A gente não pensa duas vezes e vai fazendo (cuidadora VP dos S).

...Eu tinha um tio que morreu há pouco tempo que ele curava as pessoas, as pessoas chegavam lá e acho que é a cabeça das pessoas. No dia seguinte, as pessoas iam lá agradecer o remédio que ele fazia, cada um tem o seu jeito, sei lá o seu modo de fazer as coisas, de crer nas coisas. Já eu...tem muita simpatia de pregar prego na porta, tem coisa de mel no corpo, tem várias simpatias só que eu nunca fiz, entendeu? Porque a mão de Deus é maior. Só sei que meu tio curava todo mundo lá no Norte, ele fazia milagres pro povo de lá (cuidadora RM da C).

Não. Assim, logo que ele chegou ensinaram uma simpatia: na sexta feira santa medir ele na porta, tirar uns pelinhos dele e colar lá na porta. Isso eu fiz, mais eu não sei, o que vale é a fé, né? Fiz promessa, levei ele, pra dizer eu ainda não levei ele lá em Aparecida (cuidadora MJ da SM).

Não, só aqueles remédios que o Dr. tá dando pra nós, só esses remédios (cuidador MPC; cuidadora AALS).

Ah, eu não tentei não porque eu tenho medo dessas coisas então eu não tentei, eu confio mesmo é no Dr. E., no médico dele, né? (cuidadora S de PS; cuidadora A dos SO).

Não, nunca usei (cuidadora ML dos S; cuidadora MCB de A).

Eu já até fiz simpatia mas, não tenho muita fé não, não sei se faltou fé. Eu já fiz uma da porta, eu teria que pegar um pedacinho de cabelo dela, na

semana santa, e bater um buraquinho na porta, e medir ela e coloca o esse cabelinho dela com um prego, né? Bater lá e conforme ela ia crescendo a asma ia ficando prá trás, só que não ficou não, que quando eu fiz ela era bem pequena, então prá mim não deu resultado. (cuidadora ACSS; cuidadora KD da S).

Não, simpatia mesmo, a nossa religião não permite e não acredita, nem benzimento. A oração sim, a gente sempre faz, então benzimento a nossa religião não permite e nem tomar café. Só o chá de orégano, que eu gostei (cuidadora LMS; cuidadora IA dos S; cuidadora J de LS).

Chá sim, eu faço xarope caseiro, eu compro e faço aquele de hortelã. A meu avô ensinou fazer um com cebola, alho, um monte de coisa e eu faço e dou morninho e parece que dá um alívio no momento, o meu avô disse que até cura, esses chá dele, né? Eu faço, né? Quando eu vejo que é por bem. Mas simpatia eu não faço porque eu não acredito, nem benzimento. (cuidadora RA de OL).

Não, mas assim, quando eu era criança a minha mãe fez eu beijar peixe, fez eu comer pedra, fez eu andar não sei onde, olha eu passei por cada coisa na minha infância com essas coisas de benzedeira, de tomar essas garrafadas, então eu traumatizei, e com ele eu nunca tentei nada (cuidadora NTS).

Não, às vezes ele toma cházinho porque é assim quando ele passa férias na Bahia na casa dos meus pais, então a minha mãe acredita muito em chá, ervas medicinais e ela sempre tá fazendo prá ele, todos os chás que ela sabe que é bom prá bronquite, prá asma, aí ela vai lá e faz. Se ele começa a tossir ela vai lá e faz o chá, de hortelã, poejo, guáco, são vários que ela faz (cuidadora MSO).

Chá de camomila, relaxante, essas coisas, chá de gengibre pra dar uma melhoradinha também, mas simpatia não porque nós somos evangélicas e não acredito (cuidadora Cde S).

11 - A RELAÇÃO DOS CUIDADORES COM OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores entrevistados no ambulatório foi considerada muito boa, houve a oportunidade de escuta, de espaço para sanar dúvidas para um maior entendimento das orientações, e assim foi criado um bom relacionamento e um vínculo importantíssimo que colaborou muito para a adesão do portador de asma e do seu cuidador ao tratamento, com ótimos resultados. Relataram terem tido experiências insatisfatórias em outros serviços ambulatoriais e dificuldades no contato com os profissionais de pronto-socorro que não gostavam de informar sobre o tratamento e sobre as medicações administradas no momento da crise, informação relevante para a continuidade do tratamento no ambulatório.

Eles não ficaram com dúvidas e se a linguagem do profissional não era clara para o entendimento solicitavam que explicassem melhor.

Segundo os entrevistados a comunicação com os profissionais de saúde caracterizou-se por:

- Explicação muito boa, clara e completa;
- Encaminhamento pelo médico quando necessário;
- A linguagem do médico não é clara dificultando o entendimento;
- Diálogo difícil pois cuidador prefere escutar;
- Sem problemas de relacionamento com os profissionais de saúde;
- Facilidade de relacionamento;
- Comunicação difícil porque cuidador pergunta demais;
- Comunicação efetiva sanando dúvidas;
- Expectativa atendida no atendimento da criança;

- Atendimento no pronto-socorro é rápido dificultando diálogo, deixando cuidadores com dúvidas;
- Atendimento no ambulatório com especialistas é primordial com riqueza de detalhes do tratamento;
- Dedicção e acolhimento dos profissionais de saúde durante à internação;
- Falta de experiência e dificuldade em sanar dúvidas pelos profissionais de saúde mais novos.

As pesquisas a seguir relacionadas reforçam a importância da parceria entre cuidadores e profissionais de saúde na condução de um tratamento mais efetivo para a criança portadora de asma, o que só é possível com uma comunicação adequada e humanizada conseguindo adesão ao tratamento proposto e controle da asma.

SANTOS et al. (2011) em pesquisa sobre vivências de familiares de crianças internadas em um serviço de pronto-socorro mostraram que os profissionais de saúde devem promover a integração do cuidador acompanhante ao ambiente hospitalar, ajudando a que se ajuste ao momento, assistindo de maneira humanizada, estabelecendo vínculo e incorporando a família na participação do cuidado com a criança.

GOMES et al. (2010) em trabalho sobre conhecimentos e práticas de cuidar das mães da criança asmática relatam que para maior adesão ao tratamento e ao controle da asma é importante estabelecer um plano de cuidados entre os profissionais de saúde, com o envolvimento da família da criança asmática, principalmente o cuidador que conhece melhor o manejo da doença e se sentirá assim mais capaz, realizando as ações propostas com maior confiança.

Segundo SILVA et al. em pesquisa sobre cuidado materno no manejo da asma infantil (2009) o momento ideal para que haja troca de informações é quando o paciente procura o serviço de saúde, sendo importante saber ouvir a história da mãe e juntos construir um cuidado individual e adequado para o portador.

MENDONÇA e FERREIRA (2005) pesquisando sobre adesão ao tratamento da asma na infância mostrou que as dificuldades relatadas no relacionamento entre cuidadores e profissionais de saúde referiam -se a um controle ou mesmo cobrança sobre a execução das orientações dadas pelos profissionais e restringindo e inibindo a participação do cuidador durante a consulta que se mantinham, com receio de receber qualquer punição.

A relação dos cuidadores entrevistados com os profissionais de saúde são ilustrados nos depoimentos a seguir:

Muito boa, porque eles explicam tudo, eu pergunto, saio daqui sem dúvida, eles me orientam, eles estão sempre me orientando. Muito boa, não tenho o que falar mal daqui (cuidadora PDS; cuidadora LBD; cuidadora LSM; cuidadora MCB de A; cuidadora NTS).

Olha, se eu tenho dúvida eu tiro, eu não fico com dúvida, não. Então, se eu levo ele pro médico, e ele fala é bronquite e aí eu falo: como tá a bronquite? tá muito forte? tá pouca? Às vezes eles falam na linguagem de médico que a gente que é leigo, não entende muito, então eu falo: desculpa a ignorância, mas fala as palavras mais fáceis pra gente entender, né? Porque é difícil essa linguagem de médico assim, né? Mas dúvida não saio não (cuidadora MCKM; cuidadora MT).

Eu sou mais de escutar, né? Eles vão falando e eu escutando, se eles perguntam alguma coisa, eu respondo, não assim de ficar conversando muito, eu vejo mães que ficam falando. E eu já tenho experiência por ele, então se tem dúvida, eu pergunto pra eles (cuidadora VP dos S).

Eu tiro mais aqui quando eu venho, eu tiro todas as dúvidas que eu tenho, falo tudo pro Dr. E. (cuidadora RM da C).

Olha, ele já ficou três vezes internado aqui nesse hospital e graças a Deus nunca deu problema com enfermeiro, com médico, com ninguém... (cuidadora MJ da SM).

...Então, eu tava perguntando pra ela porque que isso acontece, se é o ambiente, porque lá na Bolívia não tem muita poluição. É uma cidade menor, pode ser, né? Não teve problema não (cuidador MPC).

...quero perguntar bastante coisa dele, me informar, que nem do futebol dele, que ele tá treinando há muito tempo e eu tirei do treino. Saber então se ele pode voltar, se vai fazer bem pra ele, se não vai prejudicar a asma...eu pergunto, tento me informar (cuidadora A dos SO).

Tenho sim bastante facilidade. Então assim, como eu tou aqui com ele há 8 anos e aqui eu não tenho problema nenhum em perguntar (cuidadora S de PS; cuidadora ML dos S).

...não tenho contato maior por causa da demanda deles que é muito grande, não tenho maior contato fora do tempo de internação, mas eu sei, eu já tou aqui a tanto tempo, que se eu trazer aqui no pronto-socorro em determinados dias, eu já sei que eu encontro o Dr. E.Z. Por exemplo, então eu tenho contato com ele quando der e precisar eu tenho... com o mesmo médico que fica melhor, que já conhece ela, né? Já sabe do histórico, já fica mais fácil, até dá bronca já, brigam, virou família, né? (cuidadora AALS).

Ah! eu tenho, até às vezes tem uns que não gostam, acha que eu pergunto demais, mas eu pergunto mesmo porque aí, inclusive o Dr E. me falou que eu tenho que saber quando a crise tá vindo porque se tiver, eu tenho que saber o que ela usou, o que usaram de medicamento nela. Então até tem enfermeira que não gosta de tá falando, mas eu pergunto mesmo assim, peço que anote ou eu anoto prá quando eu chegar na consulta aqui eu poder falar (cuidadora ACSS).

Olha, aqui no Hospital eu sempre fui bem atendida, as entrevistas pra falar do problema dura mais de uma hora e meia. Então aqui, o atendimento é excelente, mas em outros lugares a consulta do médico não dura nada, pode dizer que não dura nem 10 minutos (cuidadora LMS).

Hoje em dia daqui sim, porque aqui ela tá passando por especialista, lá no pronto-socorro é prá um atendimento rápido, então eles não te explicam nada, eles falam: mãe ele faz tratamento, qual medicamento, então é só isso, mas agora aqui eu consegui ir mais a fundo nesse diagnóstico (cuidadora RA de OL).

Tenho, ultimamente ela tá passando só aqui, né? E aqui é muito bom, a gente nem precisa fazer pergunta porque eles já perguntam tanto que acaba de nem precisar da gente perguntar de tanto detalhe que eles passam do tratamento e acaba dando certo (cuidadora KD da S).

Tenho sim, principalmente com Dr. E.Z., ele não deixa a gente com dúvida, a Dra K. também, nossa! Quando minha filha foi internada ela foi ótima. Ela passava mal de dia e de noite e eles tavam lá, eu acredito que eles nasceram pra ser médico (cuidadora IA dos S).

Conversa bem, não tem problema. Também não tem problema, a gente pergunta tudo direitinho (cuidadora C de S; cuidadora MSO; cuidadora J de LS).

12 - AS ORIENTAÇÕES DADAS NO AMBULATÓRIO PARA PREVENÇÃO DE CRISES DE ASMA

Os cuidadores entrevistados que frequentavam periodicamente o ambulatório foram devidamente orientados quanto aos cuidados para evitar as crises de asma de suas crianças, lembravam-se e praticavam as recomendações dadas, pois notavam claramente a melhora da criança com

essas ações. Apenas uma entrevistada relatou demora no diagnóstico de asma da sua criança, mas pela observação dos fatores que desencadeavam as crises, ela evitou o contato com o que julgava ser alergênico para a criança, tomou medidas de higiene do ambiente e depois do diagnóstico concretizado, procedeu ao início do tratamento. Três dos entrevistados não responderam.

A maioria lembrou dos cuidados orientados, como:

- Manter o ambiente limpo e arejado (sem poeira, cortina, tapete, bicho de pelúcia);
- Trocar colchão velho sempre que necessário;
- Manter a criança agasalhada, evitando que fique descalça, tome chuva e receba friagem;
- Usar cobertor antialérgico ou edredom, colocar capa lavável no sofá;
- Evitar que a criança: tenha contato com animais domésticos; inale fumaça (cigarro); coma chocolate; corra muito e realize exercício físico em ambiente poluído; use perfume;
- Consumir comida saudável, refrigerantes e sucos sem corantes;
- Procurar hidratar a criança;
- Criar hábito no portador de asma de ingerir bastante água;
- Preferir produtos de limpeza de casa e para lavar roupa sem odor (amaciante, desinfetante), tirar o pó com pano úmido;
- Tomar banho com sabonete glicerinado;
- Evitar ambientes fechados, com mofo, com pó de construção;
- Identificar fatores desencadeantes externos à moradia;
- Umidificar o ar;
- Tomar a medicação prescrita corretamente e diariamente;
- Lavar o nariz com Rinossoro e enxaguar a boca, após o uso da medicação;
- Manter acompanhamento médico ambulatorial periódico;
- Observar os sinais e sintomas de início de crise de asma.

GOMES et al. (2010) investigando conhecimentos e práticas de cuidar das mães da criança asmática relataram uma variedade de alternativas de cuidados das mães no domicílio para evitar o desencadeamento de crises de asma, incluindo a retirada de poeira de móveis, limpeza do chão com água, troca de lençóis de cama, cuidados com colchões, travesseiros como também algumas restrições impostas na vida diária da criança para evitar novas crises.

STEPHAN e COSTA (2009) em pesquisa sobre conhecimento sobre asma das mães de portadores perceberam que 44% das entrevistadas relataram que fizeram modificações ambientais ou comportamentais, sendo as orientações mais lembradas os cuidados com a poeira, mofo, cigarro e animais de estimação. As modificações realizadas com maior frequência foram a retirada de tapetes, cortinas, brinquedos de pelúcia e cuidados ao varrer e tirar o pó.

As orientações dadas no ambulatório para prevenção de crises lembradas pelos cuidadores entrevistados são exemplificadas nos depoimentos a seguir:

As orientações que eles me deram, foram: arejar a casa que eu já falei, a roupa... evitar de lavar com sabão em pó, tudo que tem cheiro, que pode prejudicar ela. Então, eu lavo com sabão e coco. Ela toma banho com sabão glicerinado até hoje, desde bebezinho, porque não tem cheiro. A comida assim, aquela coisinha mais séria. Se ela se alimenta certinho, com verdura, legumes. Evitar o chocolate, as coisas que a gente vê que prejudica ela. Foram estas as orientações que me deram e a partir daquele dia começar a passar aqui no ambulatório e vir para o acompanhamento deles direto (cuidadora LSM).

O que eles falavam era a limpeza, cuidar da criança, não deixar a criança muito à vontade, assim, se tá frio, não deixar a criança andar descalço... aos pouquinhos eu ia soltando... Antigamente eu não deixava ele tomar banho de chuva, porque ele tomava banho de chuva, garoava, aí ele já ficava

doente, agora ele tá crescendo... então aos pouquinhos eu tou percebendo que ele tá evoluindo, tá pegando anticorpos também, então eu tou liberando aos pouquinhos (cuidadora MCKM).

Tomar cuidado com a poeira, com gato, com animal, né? Tem que tomar cuidado com isso e tem que tomar o remédio direito também, né? (cuidadora MT).

O médico falou pra mim que não podia colocar cortina, tapete, animais, cigarro, não deixar ninguém fumar em casa, manter o ambiente arejado, longe de mofo, essas coisas, até a alimentação dele, tem varias coisas que não pode, que crianças com asma tem que evitar de correr, beber bastante água, não fazer exercício físico com poluição porque piora também (cuidadora VP dos S; cuidadora ML dos S; cuidadora ACSS; cuidadora MCB de A; cuidadora RA de OL; cuidadora J de LS)

Os cuidados, é assim: dar a medicação direitinho, nas horas certas, as inalação, as medicação e ficar sempre de olho pra ver se altera, se precisa levar pro pronto socorro, se precisa ficar internado, essas coisa e tudo mais. Aqueles cuidados de cuidar da casa, fazer a limpeza, não deixar pegar ácaros, não ficar dentro de água, na minha casa não tem cortina, e eu sou muito chata com essas coisas de limpeza, eu sou cricri, não gosto de nada sujo, eu trabalho na área de limpeza. Eu amo o meu serviço que eu faço, sou apaixonada pelo meu serviço, tou lá há 15 anos. Então de limpeza, eu sou meio chata mesmo, tá no sangue mesmo (cuidadora RM da C).

Por exemplo, comprar aquele edredom, como é o nome...antialérgico, capa pro sofá, o quarto dele eu não posso varrer, só posso passar pano, o contato com animais. Outra coisa também é poeira, o gelado também o Dr não falou mais eu percebo, a gente não é boba. A comida por exemplo, a sardinha de latinha, não é bom dar pra ele. Quando ele tava em crise ele gostava de miojo mas o Dr falou que não pode, tem que ser mais natural, por exemplo

fruta, também não é aconselhável tomar suquinho, o Tang que tem muito corante, então, eu dou pra ele mais suco natural de laranja, limonada, sem gelo, a comida fresquinha, e ele come bem, acho que é isso, se tem alguma coisa, ele não me explicou (cuidadora MJ da SM).

Eles falaram que em casa não pode ter nada de cachorro, de gato, não pode ter poeira, e no lugar que eu moro... o Dr. falou bastante disso, também falou que no quarto não pode ter umidade, mofo, que faz mal, são várias coisas que fazem mal e tem que evitar. Na parte de cima da casa não tem umidade, tem sol, tem janela que entra ar, fica normal aqui no quarto, né? Por enquanto ele tá bem (cuidador MPC).

Nenhuma porque os médicos falavam que ele tinha bronquite, o primeiro médico que falou, que eu descobri que ele tem asma foi aqui. Então nunca tocou nesse assunto de como evitar a asma, como proceder. Ele veio encaminhado pela médica lá do posto, o Dr daqui viu, examinou, passou a bombinha e falou pra gente tentar um encaixe, então ainda não tive essa conversa. Mas por conta própria eu sempre evitei essas coisas de cortina, tapete, animal, tudo aquilo que eu sabia que fazia mal pra ele. Eu ia vendo e ia tirando, à medida que eu vejo que as coisas não fazem bem pra ele, eu vou cortando. Então, por observar, e se eu não observasse ele podia ter tido uma crise e parado no hospital porque eu não sabia que ele tinha asma (cuidadora A dos SO).

Sobre isso assim, não ter animais em casa, não usar tapete, não usar perfume. Não usar qualquer produto de limpeza, se usar o Veja não pode ser dentro de casa porque pode dar até pneumonia, não pode dar alimentos com corantes, não comer muito chocolate, limpeza, né? E cuidar bem da roupa, não colocar amaciante, todas essas coisas que depois gera alergia, não pode, que pode dar a asma (cuidadora S de PS; cuidadora MSO).

Lá no início, assim como eu falei, a gente se adaptou, né? Tira cortina, tira tapete, a gente colocou piso de cerâmica. Evitar animais com pêlo né? Não deixar dentro de casa. Sempre eu tive bastante orientação assim, fumantes também, né? A gente nunca teve fumante em casa, mas evitar contato, né? Essas coisas, hidratar, tá sempre lavando o nariz com sorinho, inalação também pra dá uma umidificada, essas são as orientações básicas. Também manter a medicação corretamente que tá prescrita, é essencial também (cuidadora AALS).

Assim, trocar colchão velho, tirar cortina, tapetes, ficar longe de gatos, né? Procurar evitar lugares empoeirados, mofados, isso ajudou também (cuidadora LMS).

Na verdade foi a orientação de tomar o remédio, né? Assim certo, de enxaguar a boca toda vez que usar o remédio, e é só isso. Esse remédio é o Alênia e nada mais dá problema depois que ele começou a tomar. E assim, desde o começo eu já falei que eu não tinha tapete, cortina, carpete, essas coisas. Às vezes, o Dr E. puxa minha orelha por causa da gata que gosta de dormir com ele, mas eu já tirei essa mania dele e da gata. São esses cuidados mais que eles recomendam que não pode (cuidadora NTS; cuidadora KD da S).

A única orientação que o Dr E.Z. deu foi sobre a alimentação, ela ter uma vida normal, e assim cuidar da casa, tomar cuidado com animais, com tapete, com cortina, esses cuidados normais, mas o que mais me chamou a atenção foi em relação ao pêso dela, então a comida tem que ser bem sadia, prá que ela não se torne uma menina obesa mais tarde, então essa orientação ficou marcada (cuidadora IA dos S).

Eles disseram assim pra ela não tomar gelado, não abrir a geladeira, se agasalhar pra não tomar friagem, e com a casa não pode varrer assim pra levantar o pó, né? O certo seria passar um pano úmido, e quando ela for

dormir, colocar sempre uma vasilha com água embaixo da cama pra umidecer... o mofo, o pêlo de cachorro e gato que tinha e não pode, e não tem mais agora, as cortinas que não pode, nem bichinho de pelúcia, e alimentação também, tomar bastante água (cuidadora C de S).

13 - AS ORIENTAÇÕES CONSIDERADAS MAIS DIFÍCEIS DE SEREM COLOCADAS EM PRÁTICA

Na opinião da maioria dos entrevistados colocar em prática as orientações, não foi difícil. É mais trabalhoso manter o ambiente limpo, não permitir que a criança beba ou coma livremente o que quer, pois pode lhe ser prejudicial, levá-la a abdicar do contato com animais que trazem tanta alegria e também alergia e ainda conviver com as limitações que a doença impõe. Além disso, há também a preocupação com os gastos com a adaptação da casa, vestuário, moradia e medicação.

Entre as orientações consideradas mais difíceis de serem realizadas, destacaram-se:

- Desfazer-se de animais de estimação;
- Adotar uma alimentação saudável, sem corantes (sem chocolate, suco com corante, salsicha, doces);
- Manter o ambiente limpo (roupa de cama, cobertores e cortina);
- Não consumir coisas geladas;
- Proibir banho de piscina;
- Evitar acúmulo de poeira limpando todo dia;
- Evitar produtos com cheiro forte de limpeza pessoal ou domiciliar (perfume, sabonete)
- Aceitar as limitações que impedem as crianças de correr, brincar, jogar futebol, tomar chuva;
- Manter a calma no momento da crise;
- Controlar o emocional da criança para que não entre em crise;
- Controlar horário da medicação prescrita pelo médico;

- Realizar os gastos necessários para adaptar a casa e comprar a medicação de alto custo.

Conhecer as dificuldades relatadas da prática das orientações dadas aos cuidadores pelos profissionais de saúde favorecerá uma reflexão e posterior negociação de parceria entre eles e proporcionará adesão ao tratamento e possibilidade de controle da asma da criança.

Segundo ÁFIO et al. (2010) em investigação de conhecimento da família sobre fatores precipitantes de crise asmática na criança mostraram que a qualidade de vida dessas crianças fica comprometida pelos procedimentos constantes existentes na rotina familiar pela existência do portador no seu meio, como: levantar de repente, de madrugada, frequentar serviços de emergência, hospitais, seguir várias recomendações médicas, enfim mudar o estilo de vida para tentar evitar o desencadeamento de novas crises de asma e promover o controle da doença.

SILVA et al. (2009) em trabalho sobre cuidado materno da asma infantil mostrou a importância da negociação em relação aos cuidados, propondo a diminuição da exposição a poeiras, evitando o contato da criança com fumaça de cigarro e cheiros fortes como perfumes e outros fatores desencadeantes de crise de asma. Para os autores é possível repadronizar o hábito do cliente refletindo sobre os efeitos deletérios de práticas inadequadas, mostrando as vantagens do cuidado adequado e motivando a manutenção e adaptação de um novo modo de vida.

MENDONÇA e FERREIRA (2005) pesquisando sobre adesão ao tratamento da asma na infância e as dificuldades enfrentadas por cuidadoras referiram que a principal dificuldade em seguir o tratamento indicado foi o fator financeiro, os custos altos para reorganizar o ambiente doméstico, como por exemplo a compra de capa para colchões, entre outros. Difícil também para eles foi se desfazer de cortinas, tapetes, pelúcia, além da dificuldade em controlar os comportamentos das crianças que queriam correr, brincar e resistiam às restrições impostas as suas atividades diárias.

Os depoimentos a seguir exemplificam as orientações consideradas mais difíceis de serem colocadas em prática pelos cuidadores entrevistados no ambulatório:

Não é que é difícil, mas assim: criança é fissurada em doce, ai, eu quero, ai, eu quero mais um pouquinho... e você tem que ficar ali no pé, segurando, o chocolate, o salgadinho, a pipoca e a bala. São essas coisas que tem corante. A salsicha ela já não gosta, ela não come. É mais isso. Você tem que ficar no pé e ficar evitando... suco de pozinho por exemplo, não são todos que tem o pozinho. O tang por exemplo não tem o corante, não tem conservante. E também o suco de caixinha que eles falaram que ela pode tá tomando, aqueles que não tem corante (cuidadora LSM).

Não, eu não vejo, das orientações que eu recebi eu não vejo dificuldade em nenhuma não, que nem eu falei, as orientações que eu recebi. É o cuidado que a gente tem que ter normal com qualquer tipo de criança, né? Mesmo tendo bronquite ou não tendo. Então, não vi dificuldade nenhuma. A única dificuldade que eu falei que dói pra gente que é mãe é de ver a criança que tá brincando e não poder correr, dele não poder pegar uma chuvinha, às vezes os amigos tão tomando banho de chuva só que ele antigamente não podia ir, eu já não deixava, então essas coisinhas... (cuidadora MCKM).

A obediência da criança, porque às vezes ele faz coisa que ele não pode, que nem tomar água gelada, querer tomar sorvete, comer gordura, e ele não pode, porque ele tá acima do peso dele, uns falam que é fase de crescimento e essa fase, é assim meio descontrolada, né? (cuidadora RM da C; cuidadora MT; cuidadora VP dos S).

Eu acho que nenhuma porque eu já tinha meu filho que tinha asma, então você já sabe, né? Eu só não acostumo com a idéia, na hora que dá a crise. Na última crise ele foi dormir bem, quando foi 3 hs da manhã, ele acordou e me chamou lá no quarto dele, tanto é que a boca dele tava toda roxinha

assim. Aí, que roubaram meu carro e eu tive que correr atrás de um taxi, ele ficou bem mal, o que me preocupa é as crises, entendeu? ... Meu marido tem um amigo que a filhinha dele teve a crise e na hora de socorrer, estourou uma veinha no coração dela e ela morreu nos braços dos pais, então aquela imagem você não esquece (cuidadora MJ da SM).

Não, porque tudo o que eles falaram, o dr., nós temos que fazer, porque quando o filho fica doente é preocupação pra nós, né? Não dá pra trabalhar, é muita preocupação pra pai e pra mãe, né? (cuidador MPC).

Ah! Foi a do gato, de tirar o gatinho, foi bem difícil, ele chorou, ele ficou triste. E também o futebol, até hoje ele tá agoniado prá falar com o médico, pra ver se ele deixa ele voltar pro futebol, porque ele é apaixonado por bola. Quando eu cortei foi difícil pra ele, ele chorou, ficou triste, pediu e pediu pra voltar, porque o treino é na rua da minha casa, ele passa e vê os coleguinhas treinando, ele quer porque quer ir, e eu falo pra ele ter paciência que com o tratamento, ele volta a treinar (cuidadora A dos SO; cuidadora NTS).

Assim, eu não acho que seja difícil colocar em prática, você tem que ficar atenta. Que nem, o mais importante é a limpeza, você tem que tá trocando a roupa de cama, a casa limpa e tal. Não é que seja difícil, é trabalhoso. Mas, eu já acostumei porque minha rotina é essa, no começo era mais difícil, eu me enrolava toda, mas, hoje em dia eu já sei. Isso faz mal pra ele, que nem perfume eu não posso usar, eu compro tudo pra ele na farmácia de manipulação, então muita coisa eu já aprendi. Então, pra mim já é normal, né? (cuidadora S de PS).

Mais difícil, mas eu acho que não foi tão difícil assim, foi a adaptação da casa mesmo, né? Pra ela. E agora, a gente mudou e a gente tá de novo adaptando a casa, tirando foco de mofo. Então assim, é porque implica mais em gasto de dinheiro, o financeiro é mais difícil, né? E as medicações,

porque agora ela toma uma medicação que a gente até tava pedindo pra ver se podia fazer o processo, porque é uma medicação que aumentou a dose e aí aumenta o valor e ela não pode ficar sem, né? Então, como eu tou afastada, medicação de alto custo. Eu tava até conversando com a Dra E. pra ver se tinha como começar fazer o processo. Quando ela tomava uma outra medicação ela tinha, pelo alto custo. O Seretide ela começou a tomar, começou a fazer o alto custo, mas é muito difícil porque é a cada 3 meses, é muita burocracia, aí como ela tava melhor, a gente conversou com Dr E.Z., a gente conseguiu desconto, tudo, e aí eu consegui comprar, mas como aumentou a dosagem e agora tá alta de novo, então vamos ver. Eu não tenho só ela, eu tenho outros filhos e aí não dá. Aí é isso, difícil a medicação, e ela não pode ficar sem, então é essencial e tem que comprar e fica difícil (cuidadora AALS).

Acho que o mais difícil é dos animais domésticos, porque ela gosta muito de gato, nossa, se ela vê um gato já quer pegar o gato, e assim também é difícil limpar a casa pra mim e deixar limpo, passar um pano e já tá limpo. O emocional dela que também é difícil de controlar, não pode nem falar nada, não pode nem brigar com ela que ela já fica ruim, se fala pra ela que não vai assistir televisão e aí ela já fica quietinha e eu não sei se tem alguma coisa a ver, ela já começa a entrar em crise, ela é muito nervosa também (cuidadora ML dos S).

Bom, nenhuma, né? Porque eu nunca tive problema assim, tapete, bichinho de pelúcia... Assim que eles falaram a primeira coisa que eu fiz foi lavar e embalar em saco plástico de edredon e é tudo guardado lá no sótão (cuidadora MCB de A).

Assim, foi deixar ele sem piscina, né? Porque eles tinham uma piscina em casa e ele tem os outros irmãos e eles gostavam e eu percebi que tava mesmo prejudicando, todas as vezes que eles iam na piscina ele já tinha

tosse, aí eu cortei. Falei prá eles, enquanto ele tiver em tratamento vamos evitar pra ele não se molhar (cuidadora LMS).

Em relação à poeira que não tem como, por mais que você limpe todos os dias. Eu não varro minha casa, eu passo pano, mas, os quartos da casa que eu moro são de tacos de madeira o chão e tem umas gretinhas que junta pó. Mas, nós já compramos assim e não deu prá reformar ainda, mas assim que puder vai ser a primeira coisa que eu tiro (cuidadora RA de OL).

A mais difícil é a da limpeza, porque às vezes, a gente não tá com tanto tempo e tem que tá passando pano, afastando todas as coisas e passando pano úmido, lavando todos os cobertores, colocando no sol pra tirar os fungos, né? Porque às vezes, você pode tá com tempo numa semana e quando for daqui 3 ou 4 dias você já não tá com tempo, por causa da rotina do dia dia mesmo. Tem que levar elas na escola, buscar, lavar, passar, cozinhar, trabalhar e acaba atrapalhando um pouquinho, né? (cuidadora KD da S).

Tem uma sim, é de ficar sem cortina em casa, porque é assim, a mulher tem a vaidade dela com o corpo dela, né? E também tem a vaidade com a casa então, uma casa sem cortina, uma casa sem tapete, é uma casa pelada, desculpa a expressão, mas é isso... a minha casa é bem simples, bem humilde, mas tá difícil de eu ver aquela sala sem aquela cortina e aí tá complicado, eu tento tirar, eu tento fazer, mas aí eu lavo e ponho de novo no lugar. Na sala, lavo e ponho de volta, então, é isso que tá sendo difícil de fazer (cuidadora IA dos S; cuidadora ACSS).

Em prática, pra mim, eu acho que é a medicação, porque eu pra horário sou ruim... Tal remédio, porque eu me conheço, mas é mais o horário do remédio mesmo que é difícil. E o gatinho também foi difícil (cuidadora J de LS; cuidadora MSO; cuidadora C de S).

14 - OS SENTIMENTOS DOS CUIDADORES EM RELAÇÃO À ASMA DA CRIANÇA

Os sentimentos que os cuidadores das crianças no convívio com as crises de asma relataram foi de grande sofrimento por não terem controle da situação, não conseguirem ajudar no alívio da falta de ar, da sensação de sufoco e muito medo da morte. Algumas entrevistadas mostraram-se tristes pelas limitações que a doença impõe e outras sentiam-se culpadas por transmitir a doença. Outras cuidadoras não dramatizavam a doença, considerando que tem tratamento e que poderia ser pior, passavam assim tranquilidade para a criança durante a crise, convivendo normalmente com a situação.

Sentimentos expressos pelos entrevistados:

- Preocupação;
- Tristeza;
- Desespero;
- Impotência por não conseguir ajudar;
- Aborrecimento com as restrições, com as limitações;
- Sensação horrível, ruim, dor por não conseguir curar, não poder livrar a criança do sufoco;
- Agonia pela falta de ar do portador;
- Medo de morte;
- Culpa por causar a doença, por não ter cuidado direito;
- Tranquilidade para não piorar a crise;
- Bem estar porque a doença está controlada, sem crises.

A doença crônica como a asma traz repercussões no cotidiano da família especialmente do cuidador que passa a viver o dia-a-dia preocupado com os cuidados em evitar crises e manter sob controle a asma da criança com sentimentos de dever cumprido enquanto viver a crise junto com a criança e presenciar os sintomas traz sensações desagradáveis, de impotência.

Pesquisa de GOMES et al. (2010) sobre os conhecimentos e práticas de cuidar das mães frente à criança asmática indicou que quando elas vivenciavam uma crise de asma do filho mostravam preocupação e ansiedade com a inconstância do quadro da criança e para atenuar a situação recorriam a utilização de medicações e inalações já orientadas pelos médicos afim de diminuir o desconforto da criança.

SILVA et al. (2009) em trabalho sobre cuidado materno no manejo da asma relatou que as mães apresentavam medo da ocorrência de novas crises superprotegendo e limitando as atividades dos filhos, o que levou a um prejuízo no desenvolvimento normal dessas crianças. As mães desenvolviam grande sofrimento e ansiedade nos períodos de crise e medo da morte do filho provavelmente pela imprevisão das crises de asma.

Os depoimentos a seguir ilustram os sentimentos dos cuidadores entrevistados no ambulatório em relação à asma da criança:

Eu me sinto impotente em relação à asma dela, porque vejo ela sofrendo e não posso fazer nada pra ajudar. E dói muito saber que ela sofre... (cuidadora PDS).

É uma sensação horrível, você vê a pessoa passando mal, parece que ele não consegue respirar. Te dá uma agonia, você não tem o que fazer. Se você abana, se você deixa de abanar, assim então, dá uma sensação de morte. Se você não corre... aquela agonia, a criança diz: eu não tô aguentando, não tô aguentando. Então quem tá do lado acaba tendo o mesmo problema que a pessoa, que é muito angustiante (cuidadora LBD).

Assim, eu não sou de ficar nervosa, porque tem mãe que se desespera não sabe o que fazer, já eu não, eu já passo pra ela ver que eu tou calma e pra ela não ficar nervosa também. Se não tá legal, vamos levantar e vamos no médico, dá pra ir, assim eu passo tranquilidade pra ela, é isso que eu faço (cuidadora LSM).

É horrível, né? A gente que é mãe, às vezes é até pior prá gente que é mãe do que prá eles que tem o problema. Querendo ou não, é triste você ver a criança, um monte de criança brincar e ele querer brincar junto, correr e ele não consegue. Isso é o que dói mais, você vê a criança quietinha, ficar ali de lado, chochinha, com aquele peito chiando, aí dá um desespero, uma agonia, então assim a gente que é mãe, acaba sentindo mais do que eles. Então assim é ruim, mas tem que ter cuidados pra evitar isso. Aí até a gente mesmo fica triste, então tem que ter o cuidado com a criança, não paparicar não, nada disso, mas ter os cuidados básicos pra criança não vir a sofrer. A gente que vê ele sofrer e sofre o dobro, né? (cuidadora MCKM).

Sinto muita tristeza, não pensa coisa boa, só pensa que ele pode morrer, é um desespero, eu já chorei muito. Fui desesperada com ele em crise e tipo assim chegar o horário de madrugada e você ficar ali sem ter como levar ele, às vezes você liga pras ambulância e eles falam que não pode vir, pergunta se tá ficando roxo, como ele tá se sentindo, é isso aí, difícil (cuidadora VP dos S; cuidadora MT).

Em vista de antes, ele tinha muitas crises, mas agora ele tá bem. Então, meu sentimento é que agora ele tá bem e as crises que ele tá tendo agora, é devido o problema que eu tou passando, ele fica muito agitado, muito nervoso, muito preocupado, porque eu sou a estrela da vida dele, ele fala. Esses dias eu cheguei tarde em casa que eu fui fazer tratamento e cheguei em casa e ele tava chorando, aí ele falou: Mãe, você quer me matar, mãe? Você não liga(o telefone). Então eu falei que não ia fazer mais isso. Então pra mim e pra minha família, tá sendo uma dureza ter recebido a notícia que eu tou com câncer de mama, mas eu tou bem. Foi a mesma coisa de quando eu tinha recebido o diagnostico dele de que tinha asma, mas ele tá bem e o importante é isso (cuidadora RM da C).

Ah! eu fico muito preocupada porque eu acho que é uma doença muito difícil, é uma preocupação. Só quem tem e quem convive é que sabe que é

uma coisa que preocupa mesmo. Quando dá a crise, ele não come, não dorme, não dá pra ir pro colégio, é complicado, é uma doença grave. E quando ele internou e ficou 12 dias, e ele já tinha 16 anos, eu vinha a dormir aqui com ele depois ia embora pra casa e a noite voltava... eu não ia deixar porque ele é meu sobrinho, é um ser humano, né? E eu não ia deixar morrer e ele aceitou na boa, senão eu não tinha trazido ele, é uma pessoa diferente, mais é meu sobrinho (cuidadora MJ da SM).

Ah eu fico preocupada, eu fico com medo dele ter uma crise e ter que ir pro hospital. Que nem, dá aquele cansaço, aquela falta de ar, dá aquela crise e ter que correr com ele pro hospital sem respirar, meu medo é esse... A gente vê tanta coisa na TV de criança que vai pro hospital e não aguenta, de não dar tempo de chegar no hospital, essas coisas, meu medo é esse (cuidadora A dos SO; cuidador MPC).

Assim, tá só eu, ele e meu marido. A família do meu marido não liga muito e a minha família mora muito longe, então, assim, prá mim é muito triste porque no começo ele sofreu muito. Não podia tomar um sorvete que ele ficava com asma, ele não podia brincar que ele já ficava cansado, então assim, até hoje em dia eu fico ainda um pouco chateada porque por ele ter passado tanta coisa e ele fica "porque eu sou asmático"... É que querendo ou não ele tem algumas restrições, entendeu, eu não posso largar ele na casa de alguém, porque pode dar uma crise e a pessoa não saber o que fazer, eu não posso deixar ele na casa do coleguinha prá dormir ou deixar com a minha mãe ou deixar ele brincar o dia todo no sol, porque aí pode dar a asma. Então, ainda tem algumas restrições, então eu fico chateada por esse lado (cuidadora S de PS).

No início, eu achava que eu tinha feito alguma coisa errado, que eu não tinha cuidado direito quando ela era bebê, eu passei por esse processo. Mas agora, depois eu fui descobrindo que era uma coisa fisiológica mesmo, depois eu fui até estudar e aí eu descobri que é fisiológico, que é hereditário,

o pai tinha e ela também herdou. Minha mãe também já teve então, pode ter influenciado nisso. Eu sou alérgica, aí todos os fatores ajudaram pra que ela tivesse isso, então hoje eu encaro normalmente, é uma patologia e vamos tratar, né? Qualquer pessoa pode ter isso (cuidadora AALS).

Não, não tenho nenhum sentimento não, é que é assim pra mim, ela tem uma doença que pra mim tem como tratar e é melhor essa do que ter outras doenças, né? (cuidadora ML dos S).

Eu assim me sinto normal, porque não é uma coisa que eu fiz com que ela tivesse. Eu não tenho culpa por ela, né? Assim, ela bebezinha eu cuidava, não podia tomar um ventinho, era toquinha, era cobertor, mas acabou tendo e não tem jeito (cuidadora ACSS).

Quando ela tem a crise a gente fica tontinha, porque quando ela não tá bem, é sempre eu e aí eu fico aqui com ela direto, eu fico aperreada e não pode ficar mostrando prá ela né, a gente tenta ficar mostrando que tá tudo bem prá ela. Mais é difícil demais, quando ela tá na crise mesmo como ela ficou com oxigênio muito baixo, eles falaram até de encaminhar prá UTI. É difícil, mas agora, né? Ela tá bem (cuidadora MCB de A).

Ah, eu me sinto um pouco culpada porque eu acho que eu que passei pra ele, porque como a minha mãe tinha, então eu tenho também e eu passei pra ele. Mas minhas 2 filhas não têm, nem meu esposo também não tem, só que eu sempre fico pensando que um pouco a culpa é minha (cuidadora LMS).

Eu tenho medo quando vem aquelas crises fortes. Eu tenho muito medo porque tanto as crises dela quanto da outra menina, quando vem forte, vem até com vômito. Elas logo já ficam sem cor, elas ficam bem debilitadas, eu fico com medo, ela já ficou na UTI por causa disso, então eu morro de medo (cuidadora RA de OL).

No começo eu me sentia assim, não sei, culpada. Às vezes eu me culpava, às vezes, não. Eu me perguntava porque ela tem isso se eu não tenho e o pai dela não tem. Mas, depois eu comecei a perguntar prá minha mãe e ela falou que ninguém da minha família tem. Aí eu acabei perguntando prá minha sogra que falou que quem teve foi a minha cunhada, mas que ela fez tratamento e na infância mesmo ela ficou curada. Aí eu já fiquei mais calma, né? Porque eu pensei tem tratamento, né? E uma hora vai parar (cuidadora KD da S).

Há momentos que eu me entristeço, me aborreço. Porque é assim, desses 20 dias que eu fiquei com ela no hospital, eu fiquei assim, ao mesmo tempo que eu tirei uma lição muito grande, porque sempre eu vejo a mão de Deus em tudo. A gente passa por experiência, eu vi algo assim muito triste porque eu vi ela sofrendo muito e nenhuma mãe gosta de ver seu filho sofrendo. O exame que foi feito agora do oxigênio, a máscara que foi colocada, ali naquela UTI que eu vi que não era um ambiente assim, era um ambiente triste e ela alí pedindo, "mamãe vamos sair". Mas ao mesmo tempo ela me dando força, que nós vamos passar por essa. Então assim, ela é minha menina, minha amiga, minha companheira que Deus me deu, fico triste de ver ela sofrendo, mas nada de eu passar prá ela o ponto de que vamos desistir, jamais, jamais... (cuidadora IA dos S).

É de angústia, de dor de você ver até porque eu também tenho e já passei por isso, já fiquei internada várias vezes com crise de asma. Então, quando eu vejo ele com aquela dificuldade pra respirar, dói, e você não pode fazer algo assim pra curar, prá tirar, prá livrar a criança desse sufoco então, você acaba sofrendo junto, né? Ou até mais que a criança. É triste (cuidadora MSO).

Fica chateada de ver, né? Porque é uma doença terrível, né? É falta de ar, e a gente vê que ela tá sofrendo e eu fico assim bem...eu falo: meu Deus, não

podia ser em mim isso? Ver a criança sofrendo assim, é triste... (cuidadora C de S; cuidadora NTS).

Ah, por um lado é ruim, né? A gente se sente meio assim limitado, né? A gente quer fazer algumas coisas com ela e não dá. Meu marido é muito brincalhão, então às vezes, eu vejo ele brincando com ela, agitando ela e aí eu falo: cuidado, diminui aí, senão é capaz dela passar mal. Então, a gente tem algumas limitações com ela... (cuidadora J de LS).

15 – AS SUGESTÕES DOS ENTREVISTADOS NO AMBULATÓRIO PARA OS CUIDADOS EM SITUAÇÃO DE CRISE DE ASMA

As sugestões dos cuidadores entrevistados no ambulatório incluíram medidas de higiene no ambiente, cuidados com a alimentação da criança, mas, sobretudo, mostraram-se preocupados com o diagnóstico e medicações adequadas e para isso indicaram o acompanhamento com especialistas, aprofundar-se no conhecimento sobre o tratamento, informar-se sobre a doença e relataram atitudes convenientes para conviver bem com a asma.

Sugestões dos entrevistados:

- Manter o ambiente limpo sem poeira, arejado, ventilado, sem bichos de pelúcia, cobertores, cortinas, tapetes, animais domésticos;
- Adotar uma alimentação saudável, sem corantes para as crianças;
- Manter limpeza do ambiente, da roupa e pessoal;
- Não deixar beber água gelada e nem ficar descalço, tomar chuva ou ficar perto de pessoas fumantes;
- Evitar o uso de amaciantes e desinfetantes;
- Procurar tratamento com especialistas e ministrar a medicação correta;
- Inteirar-se sobre a doença e saber tomar providências na hora certa;

- Fazer inalação e/ou medicação para diminuir a crise e conseguir chegar ao hospital;
- Fazer exames pré-natal antes de ter filho;
- Observar a criança com atenção, desde o início da crise;
- Manter a calma, ter paciência, cuidar com carinho, agir com naturalidade;
- Procurar seguir as orientações médicas;
- Ensinar a criança sobre a importância do uso da bombinha e passar a responsabilidade pra ela, ensinar o autocuidado, a controlar a asma;
- Estimular a criança a realizar atividade física (natação ou outro esporte);
- Estimular para que tenha fé em Deus.

Alguns trabalhos mostram a importância da participação ativa da família e da criança portadora na parceria para um tratamento mais eficaz com o controle da asma.

Pesquisa de GOMES et al. (2010) sobre os conhecimentos e práticas de cuidar das mães frente à criança asmática mostrou que elas apresentam uma variedade de alternativas para cuidar da criança no seu domicílio de forma a prevenir o aparecimento da crise. Depois de reconhecerem os fatores desencadeantes adotaram medidas nos lares que provocaram mudanças positivas incluindo limpeza do chão, retirada de poeira dos móveis, troca de lençóis de cama e outros cuidados que colaboram no controle da asma da criança.

FROTA et al. (2008) mostraram em trabalho sobre significados culturais da asma infantil a importância da educação materna na obtenção dos cuidados necessários para a criança asmática. De acordo com esses autores a mãe cuidadora por acreditar que alérgicos inalantes podem provocar crise de asma, conseguem dar a devida importância para a higiene do ambiente físico no controle da doença.

MENDONÇA e FERREIRA (2005) em pesquisa sobre adesão ao tratamento da asma na infância mostraram que as cuidadoras reconheceram

os benefícios de sua participação no tratamento considerando como elemento principal a melhora do estado clínico de seus filhos e a baixa ocorrência de crises, além dos conhecimentos e práticas adquiridos para lidar com as situações difíceis, adquirindo com isso a responsabilidade de controlar a doença.

As sugestões dos entrevistados no ambulatório para os cuidados em situação de crise de asma são destacadas nos depoimentos a seguir:

Eu acho que você tem que aderir ao tratamento, você tem que pegar firme... Eu acho que essa história de casa, é extremamente importante. Tem gente que tem pavor de abrir a janela. Eu acho assim, você tem que manter a higiene da casa, a casa ter ventilação, essa história das cobertas é super perigosa, os bichinhos de pelúcia é extremamente perigoso. Eu acho que você tem que manter a casa pra não ter pó, essa história toda, que não pode ter pó, não pode ter umidade. Aí você consegue o tratamento junto com o tratamento médico. Se não você pode vir aqui várias vezes, então eu acho que por experiência, você tem que mudar os seus hábitos (cuidadora LBD).

Pra tomar mais cuidado, ficar mais atento pras coisas que estão perto das crianças. Sabe que tem problema, tem que cuidar, que é os bichinhos de pelúcia, é o tapete, a cortina, a casa sempre arejada, estar sempre com as janelas sempre abertas... Sabonete pra criança, tem que ser de criança mesmo... E a comida nada que tenha corante, que isso tudo prejudica pra quem tem asma, bronquite, assim salsicha, salgadinho, refrigerante. Você pode dar, mas não pode deixar uma quantidade muito grande, e o chocolate também. Então, é difícil, tem que tomar cuidado com essas coisas. Dá um pouquinho, não pode ficar com dó. Guarda o restante e assim vai. Tendo todos esses cuidados, a criança fica ruim ainda, então você tem que prestar atenção, todo cuidado é pouco. É vivendo e aprendendo. Eu falo pra ela que o corante irrita a garganta e dá tosse (cuidadora LSM).

... As crianças em geral e a gente tem que ter os cuidados básicos pra não ficar doente, pra evitar, que seria a limpeza na casa, com a roupa... Então, acho que tem cuidado em geral, a limpeza não só com a higiene da pessoa, mas em casa. Se vai comer deve lavar as mãos, não pode deixar as mãos sujas pra criar anticorpos, às vezes falam isso, às vezes eu até brinco, mas é brincadeira, quando sair do banheiro também lavar as mãos... (cuidadora MCKM).

Procurar a especialidade... porque ele vivia internado, né? E graças a Deus depois que ele foi atendido aqui e começou tomar os remédios, ele melhorou bem, ainda ele tem crise, mas melhorou bem (cuidadora MT).

Que leve no médico e que faça o tratamento. Antes eu não acreditava que meu filho podia ficar bem, mas agora como mãe eu digo que tem que fazer o tratamento. Não é fácil, porque já tem 6 ou 7 anos que eu trato, mas vale a pena (cuidadora VP dos S).

O que eu passo é ter fé em Deus e fazer o que o médico manda fazer, e ficar sempre de olho, principalmente nos cuidados, né? Porque a asma, ela mata e rápido, eu já perdi colegas por causa da asma e eu tenho o maior medo de perder meu filho, e eu não vou perder não, porque maior é Deus e vocês na minha vida (cuidadora RM da C).

Eu acho que é procurar um médico, né? Pra as pessoas explicar, dar o remédio correto... Não dá pra ficar em casa, não é uma gripe que você dá um comprimido, um chazinho e cura em casa. A asma é uma doença que você tem que procurar um especialista mesmo... Tem que ter uma medicação, um acompanhamento médico e tem que ter cuidados, tudo você tem que ter cuidado, se tá no colégio e vai chover, aí você fica preocupada, se tem guarda-chuva, tem que sentar e conversar, cigarro nem pensar, se ele passar perto de alguém que tá fumando ele já passa mal... então você não pode dar bobeira (cuidadora MJ da SM).

Seria de cuidar desde cedo, o pai e a mãe, fazer exames antes de ter o filho pra saber se vai nascer doente, eu tinha crise de tosse forte e quando ele nasceu o Dr disse que talvez eu passei essa doença pro meu filho, então o pai e a mãe tem que se cuidar antes de ter o filho, fazer exames antes (cuidador MPC).

Então, eu acho que tem que ter o controle, né? A mãe tem que procurar se interessar pelo caso, procurar ver o que faz bem pro filho o que não faz, saber qual as atitudes que ela tem que ter no caso da crise, observar como a criança tá, se ela tá começando com a crise, pra ela poder tomar a atitude certa, levar pro médico ou às vezes nem esperar chegar esse ponto de levar a criança precisar ir pro hospital, né? Já tomar atitude antes, porque é perigoso, né? Então procurar se interessar mais pelo caso, não deixar a criança tão à vontade... Quando sai tem que ficar perto de casa, até ele aprender a lidar com isso, que vai ter uma hora que vai saber lidar com isso e saber qual o limite dele... Aprender conviver com a asma... e eu vou procurar entender mais do assunto, agora que tá começando o tratamento novo, vou conversar mais com o médico do que faz bem pra ele e o que não faz e ir cuidando e ver até onde vai. E também a respeito da bombinha, que as crianças tem que ter a responsabilidade dela, saber que tem que usar, saber que faz bem, que alivia, e que tá ajudando no tratamento dele, né? Então você tem que pôr a responsabilidade nele... é uma coisa que ele tem que aprender a lidar e saber que faz bem pra ele e que ele tem que usar... Agora tenho que fazer minha bombinha, de noite também antes de dormir usar a bombinha porque ele sabe que faz bem pra ele e agora ele já aprendeu, já tem na consciência dele e eu não preciso mais mandar, ele já levanta e já vai e faz a bombinha todo dia certinho... (cuidadora A dos SO).

Ah, falar prá elas ter muita paciência, cuidar com bastante carinho, bastante paciência porque no começo, a gente fica assim meio desanimada, mas depois, a gente vai se acostumando. Fazer a criança ficar à vontade também... porque às vezes, a criança pergunta: porque eu sou assim?

Como ele fala: "mãe porque eu sou doente, não posso fazer isso e aquilo", mas todo mundo tem problema, uns tem um tipo de problema e outros tem outro tipo. Você tem que passar pra criança e ela sentir aquilo com naturalidade, pra ele conseguir prosseguir normal porque problemas de um jeito ou de outro a gente vai ter, então fazer a criança se sentir bem e não fazer dela diferente de outras crianças (cuidadora S de PS).

É importante fazer essa adaptação da casa, tratar a criança como uma criança normal, essencial, né? Mas nas crises tem que correr e fazer todo o tratamento e manter o tratamento contínuo também é essencial, trazer a criança pra frequentar o ambulatório, né? Vir à todas as consultas marcadas e fazer o uso da medicação, então é importante e acho que toda mãe quer o filho bem, então, vai fazer o máximo possível pra que isso aconteça, então, seguir as orientações (cuidadora AALS).

É importante ela saber que é uma doença que tem tratamento, que tem que tomar remédio pro resto da vida enquanto não sarar, quer dizer enquanto não sarar não, enquanto tiver crise tem que tomar remédio e assim aprender a conviver com isso (cuidadora ML dos S).

Olha eu acho que quem tem o problema de asma, uma coisa que não pode faltar em casa é o inalador, porque bem ou mal, sei lá, só da gente saber que a gente tem, a gente já se sente melhor, e a disposição prá correr pro hospital... antes desse tratamento, o sono dela era muito assim inquieto, dormindo ela se batia, ela trocava de lugar na cama, então a gente tava sempre de olho pra poder correr, porque a gente não sabe se tá tendo uma crise ou não, né? Então, tem que tomar o máximo de cuidado (cuidadora ACSS).

Fazer o tratamento. Se tiver o tratamento tem que fazer tudo direitinho, porque desde que começou eu me empenho o máximo prá fazer tudo, tudo

direitinho prá ela, eu até tenho medo de fazer algo que pode fazer mal, só que então, tem que fazer tudo direitinho que dá certo (cuidadora MCB de A).

Procurar o especialista mesmo, o pneumologista porque foi ele que ajudou na melhora da vida que nós tivemos, tanto de ele ser uma criança mais ativa, dele pode brincar mais, dele poder subir uma ladeira e não se cansar, né? E ouvir todas as orientações como essas que eu já ouvi e praticamente depois do tratamento ele não teve mais crise, então, ouvir o especialista e procurar um bom Hospital como esse aqui (cuidadora LMS).

Eu acho que tem que cuidar em casa, eu cuido em casa e depois levo pro médico, até porque as crises fortes só dão de madrugada, aí assim tem que dar o atendimento e se a criança não tiver uma melhora assim esperada, então leva correndo pro médico porque é perigo de vida, né? (cuidadora RA de OL).

Então assim, eu acho que a gente tem que procurar prestar atenção desde a infância porque a gente fica prestando atenção só no que o médico vai falar, o pediatra, e você ficar ouvindo só ele acaba não dando certo, né? Que nem, eu tava indo só pelo pediatra dela desde que ela nasceu, passando pelo mesmo e ele falando que era rinite, que era bronquite e não procurou fazer um exame mais detalhado prá saber o que era, né? Aí só quando ela fez 7 anos que eu fui descobrir que era asma mesmo. Então, falar prá outras mães ficar prestando atenção já de bebê... Então procurar um ou dois especialistas porque às vezes aquele um não tá interessado em descobrir o que é, então, até controlar o problema, tem que ir atrás (cuidadora KD da S).

Ah! sim, uma coisa importante que eu esqueci de falar, eu fiz natação 4 anos, foi o que melhorou 80% da minha bronquite, porque na época não existia recurso como existe hoje, na época não existia inalação que desse jeito, não existia nada. Então, além dos cuidados médicos que são necessários, o que ajudou muito o Erick e que pode ajudar muito outras

crianças, se a mãe quiser e puder, colocar ele em um esporte. Eu recomendo, não só natação, qualquer esporte ajuda, pra poder trabalhar a respiração, que o esporte é bom prá respiração, né? Então eu recomendaria isso (cuidadora NTS).

Eu acho que além de eu dar uma sugestão de um material, falar prá mãe não se desesperar, não ficar desesperada, não ser acomodada. Ser uma mãe que vai atrás, porque vamos dizer que não tenha cura, mas assim você pode evitar. Eu acho que você tem que correr atrás, isso é o material, já o espiritual eu acho que é se apegar muito em Deus, acho que isso ninguém deve abrir mão, não (cuidadora IA dos S).

Os mesmos que eu estou tomando com meu filho, né? Evitar ao máximo as coisas que fazem mal, que desencadeia as crises (cuidadora MSO).

Eu acredito que é obedecer o que o médico falou, seguir as orientações do médico e fazer direitinho, né? Procurar o atendimento do posto também porque a medicação a gente consegue pegar no posto ao invés de você tá comprando, eu acho importante isso aí também (cuidadora J de LS; cuidadora C de S).

4.2.2 CUIDADOS COM A CRIANÇA ASMÁTICA SOB O OLHAR DO CUIDADOR ENTREVISTADO NO PRONTO-SOCORRO DO HOSPITAL PESQUISADO

Critério de escolha: Todos os cuidadores de crianças portadoras de asma amostrados.

Perfil dos Entrevistados:

Foram entrevistados treze cuidadores com idade entre 21 anos a 59 anos. Desses, onze eram mulheres, dez eram mães dos portadores de asma e uma era avó. Os dois homens eram pais.

Com relação à profissão, seis entrevistados não trabalhavam fora, cuidavam da própria casa, três trabalhavam com vendas, duas eram técnicas de enfermagem, um era cabelereiro e outro advogado.

Quanto à religião dos entrevistados, seis eram católicos, quatro evangélicos, uma espírita, um mórmon e uma não relatou nenhuma religião.

As crianças asmáticas atendidas no pronto-socorro tinham idades que variavam de 6 anos a 12 anos, a maioria (8) do sexo masculino e cinco eram do sexo feminino.

O número de filhos dos cuidadores variou de um a três crianças.

A maioria tinha familiares asmáticos (mãe, pai, avó, avô, irmãos, tia, tio ou primos).

Com relação à vinda ao pronto-socorro do Hospital Infantil Público da Zona Leste, todos os entrevistados com exceção de um relataram que já estiveram em outras oportunidades procurando o pronto-socorro deste Hospital para atendimento de seu filho(a) em situação de crise de asma.

Quanto ao uso de pronto-socorro de outros hospitais dez dos entrevistados responderam positivamente.

Dez dos entrevistados afirmaram também que seu filho(a) nunca fez tratamento ambulatorial e três deles já haviam utilizado os ambulatórios do SUS, do Hospital Santa Marcelina e do Hospital Heliópolis.

As falas dos cuidadores entrevistados no serviço de urgência do hospital foram categorizadas:

1 - OS CONHECIMENTOS E PRÁTICAS DOS CUIDADORES

Os cuidadores reconheceram sinais específicos do início da crise de asma, sendo diferentes para cada criança, e tomavam medidas em casa, as quais foram orientadas pelo médico, e, percebendo que não conseguiam controlar a crise, procuravam imediatamente atendimento no hospital. Não subestimavam a crise, pois em geral já passaram por situações difíceis no controle da asma.

Principais sinais e sintomas da asma observados pelos cuidadores:

- Mudança da fisionomia, palidez;
- Tosse;
- Cansaço;
- Chiado;
- Falta de ar;
- Respiração ofegante;
- Prostração;
- Inapetência;
- Febre;
- Secreção pulmonar;
- Rinite, coriza, coceira no nariz e olhos, espirro;
- Dor de garganta;
- Dor nas costas;
- Dor de cabeça;
- Pescoço afundando.

Os cuidadores referiram algumas ações realizadas em casa na tentativa de reverter as crises de asma:

- Administração de medicação, bombinha e inalação;
- Administração de medicação antialérgica;
- Administração de medicação antitérmica;
- Umidificação do ambiente;
- Xarope para facilitar a expectoração.

O reconhecimento por parte dos cuidadores do início da crise pela observação de alterações físicas, sinais e sintomas presentes na criança e a tomada de medidas para o resgate da crise de asma antes de levar ao serviço de emergência são referidos por alguns autores.

ÁFIO et al. (2010) investigando sobre os conhecimentos da família sobre os fatores precipitantes da crise asmática na criança verificaram que a primeira manifestação da crise asmática é bem recordada pelas famílias.

Segundo os autores eles fazem relação da crise com os sintomas manifestos como tosse, peito "cerrado" e dificuldade de respirar.

FERRARI e ARAÚJO (2006) em pesquisa sobre conhecimento de familiares de crianças com asma mostraram que os cuidadores reconheceram as crises de asma principalmente pelos seus sintomas, como: dispnéia (72%), tosse (66%), sibilância (64%) e tosse noturna (57%). Em relação ao tratamento medicamentoso administrado pelos cuidadores nas crises de asma da criança, 88 dos 100 entrevistados referiram que seguiram com prescrição do médico.

Os conhecimentos e práticas dos cuidadores entrevistados no pronto-socorro sobre o início da crise de asma são exemplificados nos depoimentos a seguir:

...Respiração ofegante, voz, olhos, expressão e cor mudam totalmente. Achei que era só tosse, dei um xarope pra liberar o catarro... no dia seguinte ele dormiu e acordou cansado, já bastante ofegante e aí eu peguei e trouxe, então eu não espero dar mais nenhum sinal, um sinal de alerta e eu já trago. (cuidadora L.R.V.L.)

...Primeiro ele espirra bastante, depois começa uma tosse e aí fica aquela tosse meio assim, não muito seca, mas assim, aquela tosse meia presa, sai catarro mas só um pouquinho. Aí eu percebo que é o comecinho daquela tosse, a tosse meio presa que você tosse e não sai nada, aí eu falo, ihh... Aí quando tá começando a crise, eu trago aqui pra passar no médico, tem vez que tá tão fraquinho que a médica passa só uma inalação, um xaropinho e manda pra casa. Em casa eu dou só o remedinho quando tem febre, eu trago sempre porque eu falo, se eu deixar e ficar tão forte que...aí eu nunca deixo com medo de ficar forte. (cuidadora E.A.)

... Ele começa a ficar cansado, o peito dele começa a ficar chiando, já fica amuado na cama e aí eu já sei que tá começando uma crise nele... Eu dou

uma inalação e se eu vejo que não melhorou eu levo pro hospital, eu não espero piorar mais não, se não, de noite já viu piora. (cuidadora E.R.V.L)

... Por causa da canseira, né? Da falta de ar e ela fica reclamando muito de dor nas costas também, às vezes só tem canseira e às vezes tem tosse também... Eu levo ela no AMA, às vezes quando é fraquinha, dá pra diminuir as crises com bombinha, o Sabutamol e inalação com Berotec e Atrovent e Soro Fisiológico, não sempre, né? Porque já falaram que não pode ficar dando sempre essas inalações direto, que ataca o coração. (cuidadora E.M.S.)

... O cansaço, ele fica extremamente cansado, na verdade começa com uma tosse meio seca e depois essa tosse começa a engrossar, começa a ficar mais rouca e o cansaço, e também ele fica pálido, extremamente pálido. Minha casa é um sobradinho e ele não consegue nem subir, nem descer direito, na primeira crise que ele teve esse ano, eu tive que carregar ele pro hospital, e foi pior do que essa, e é aí que a gente sabe... Geralmente eu faço uma inalação pra ver se consegue que a crise regrediu, e dou Predinisolona ou Predisin, mas das duas vezes não regrediu, então eu trouxe pro hospital (cuidador S.A.A.).

... Às vezes é ela que fala, fica mais cansadinha. É assim, todas às vezes que ela tem essas crises, ataca primeiro a garganta. Ela tem sinusite e rinite, tudo com it, ataca a garganta, depois começa a corizar o nariz, depois vem essa falta de ar, esse chiado, o broncoespasmo... Eu faço inalações em casa, e às vezes dou aquele Predinisolona, aí se não melhora, eu trago pro pronto-socorro (cuidadora A.P.F.C.).

... É porque eu vejo aqui o pescoço dele afundando, aqui o estômago e aí eu já sei que é a crise de bronquite... Quando eu vejo que começa o cansaço primeiro eu dou inalação, aí se eu vejo que não melhorou, eu já dou o

Prednisolona, que é o que mais ou menos abaixa e se não abaixa eu corro pro pronto-socorro (cuidadora F.G.T.)

... Porque começa a ficar chiando, a Dra acabou de falar que ele tem asma, ele já teve bronquite, mas já tinha sumido e agora voltou com asma... Eu trago aqui quando eu vejo que ele fica cansado, que só quer ficar deitado e aí eu já trago logo pro hospital, principalmente pelo fato de ele ser diabético, não dá pra medicar em casa (cuidadora T.C.G.).

...Com a falta de ar, né? E ela mesmo reclama da falta de ar e ela fica cansada, o olho incha, ela fica com dor de cabeça, ela fica bem doentinha... Ela toma o antialérgico, que tudo eu acompanho, porque ela me fala, né? Que eu acho que é Cortex, se eu não me engano é o nome do remédio e um remédio pra dor de cabeça, porque ela tem alergia a AAS, porque se ela tomar, ela passa mal. Então, ela toma Dipirona e o procedimento que o médico falou pra tomar cuidado com poeira, ursinho. Essas coisas tomar muito cuidado, se não puder ter um umidificador, usar um balde com água, toalha molhada, assim na porta pra poder umidecer, né? E quando vira o tempo, assim do jeito que tá, ela fica assim, mesmo malzinha (cuidador J. R. F. de A.).

... É difícil falar quando está se iniciando, porque tem uma certa cadeia, o nariz começa a coçar, aí eu vou lavando com soro e vou tentando amenizar a coceira no nariz, isso é o primeiro, aí vem os olhos, ela tem rinite alérgica. Aí ela vai ficando assim, como eu posso te dizer, assim cansadinha e aí, ela começa a parar de comer, aí ela começa a falar “o mãe, eu tou sentindo assim...”, aí eu fui orientada pela Dra Elza, a alergista, que a 1ª coisa que a gente deve olhar é o semblante, a gargantinha dela, se tá afundando, a maneira como ela tá respirando, se ela tá puxando o ar e se ela tá puxando, com certeza ela tá entrando em crise de asma, aí eu já não penso duas vezes e já trago pro Hospital (I. A. dos S.).

...Quando ele fica meio assim, falando assim mais difícil, nessa hora a gente já percebe, né? Também às vezes, dá uma tosse lá de longe e aí já dá pra perceber aquela tossinha e nessa hora, a gente já sabe que ele pode até entrar em crise, de repente não entra... É o que a médica diz que toda vez que perceber, a gente tem que aplicar nele a bombinha de Busonide e que essa bombinha iria evitar que ele entrasse nessa situação aí, né? E ter que vir internar, né? Só que às vezes, o pessoal relaxa, né? Porque eu não tenho dinheiro e são eles que tem que ver isso aí, né? Não compra e fica dando aquele remédio de aplicar no nariz, como é mesmo? Narix? Mais às vezes, também eles dão aquela bombinha de Berotec que ele tá até tomando aqui agora esses dias que põe na inalação. Então, deram os medicamentos e ele está bem melhor agora (cuidadora M.M.de S.).

... Quando ele fica cansado, que nem, ele só tava com o nariz entupido e eu tava levando em casa, mas hoje de manhã, eu senti que a respiração tava muito ofegante, assim muito forçada, aí eu resolvi trazer logo prá eu não ter o susto que eu tive há 2 anos atrás que ele teve uma crise muito forte. A médica internou ele e foi direto pra UTI, ficou 4 dias na UTI e 6 dias internado, aí tratou no ambulatório, aí fez uns exames e não constou a asma, por isso que ela falou que era um quadro isolado (cuidadora R.da C. B.).

... Na verdade, ela fica muito cansada, começa a chiar o peito dela, ela não consegue nem levantar. Aí quando eu vejo que ela tá muito cansada, eu tenho que correr.... Na verdade ela faz uso de bombinha em casa, aí então eu faço o uso da bombinha e tem a bombinha de resgate, né? Quando tá muito ruim, né? Então uso essa bombinha e se não adianta, eu corro pro hospital, não faço mais nada, corro pro hospital (cuidadora K. X. dos S.).

2 - OS CUIDADOS DISPENSADOS NA CRISE DE ASMA ANTES DA IDA AO PRONTO-SOCORRO

Os cuidadores entrevistados mostraram-se preocupados com a higiene do ambiente doméstico significando um cuidado possível e necessário. Tomam cuidados específicos no cotidiano da criança evitando os fatores desencadeantes das crises que foram detectados por eles, administram as medicações já orientadas e prescritas pelo médico e caso não tenha a melhora do quadro clínico esperado levam para um serviço de atendimento de emergência.

Cuidados citados pelos cuidadores entrevistados:

- Manter o ambiente limpo;
- Evitar que ele fique correndo e pulando para não cansar;
- Hidratar também ajuda;
- Buscar atendimento rápido no hospital;
- Seguir as orientações médicas;
- Usar medidas de resgate em casa com inalação e medicação;
- Não consumir bebidas geladas;
- Acompanhar a evolução do quadro;
- Cuidar do vestuário e procurar se adaptar às mudanças bruscas de temperatura;
- Evitar produtos de limpeza aromatizados;
- Estimular atividade física, de preferência natação;
- Controlar crises emocionais;
- Evitar uso exagerado de medicação.

ÁFIO et al. (2010) em pesquisa sobre os conhecimentos da família sobre os fatores precipitantes da crise asmática na criança mostraram que a conduta da maioria dos familiares diante de uma crise de asma da criança é levar ao serviço de saúde, enquanto outros utilizam medicações como broncodilatadores e fitoterápicos para minimizar os sintomas.

Pesquisa de FERRARI e ARAÚJO (2006) sobre conhecimento de familiares com asma mostrou que 68% dos entrevistados referiram como um

bom tratamento coadjuvante a atividade física e a natação. A medicação de controle porém, não era utilizada por 89% dos entrevistados que julgavam ser esta uma medida desnecessária.

Os cuidados dispensados na crise de asma antes da ida ao pronto-socorro pelos cuidadores entrevistados são destacados a seguir:

... manter a casa limpa, assim sem poeira, evitar que ele fique correndo e pulando porque isso ajuda a deixar ele ficar cansado e ajuda a atacar asma. Prender a gente não pode porque não dá pra amarrar. E é isso, manter a casa limpa, hidratar bastante ele, que isso também ajuda (cuidadora LRVL)

...eu não deixo ficar muito tempo em casa pra trazer depois já quando tá bem ruinzinho não, eu não deixo porque eu sei que a criança fica bem ruim...Eu lembro da minha irmã e eu não deixo. Mas os cuidados, assim, eu acho que é observar e trazer logo aqui pra não deixar ficar muito tempo, né? ... Ele tem brinquedinho no quarto mas são aqueles de borrachinha que lavou e secou, não tem nada de bichinho de pelúcia... Mas não é todo mês que ataca a asma dele, não sei se é alguma coisa que ele encontra no caminho e ataca, mas ele é assim bem bonzinho (cuidadora EA).

... Seguir as orientações, evitar lugar que tem poeira, cortina, essas coisas, tapete em casa que não é indicado, os médicos costumam dizer... quando chega a noite e a temperatura começa a mudar ele já começa a ficar mais cansado e é onde eu já trago. Se a crise tá muito forte eu já corro e trago prá cá, prá gente tomar as primeiras providências porque aí não aumenta. Normalmente eu dou uma inalação em casa prá ver se diminui, se não diminui às vezes, eu dou o medicamento que o médico já deu prá ele, o Prednisolona, mas se não melhorar eu levo pro hospital... (cuidadora ERV da S)

... Eu penso assim que pra atacar essas crises aí pode muito ser de friagem, tipo não pode ficar andando descalço, não pode tomar gelado, não pode

ficar andando muito à vontade nesse tempo frio e tudo isso ela faz às vezes. Pode falar o dia todo, mas ela faz do mesmo jeito, é muito teimosinha ela, aí às vezes vai pra escola e eu falo pra ela se agasalhar bem, colocar uma blusa, uma meia de lã, põe uma meia no pé... Aí, quando ela volta, já joga a mochila e já tá assim cansada, aí quando dá tempo, eu levo no AMA, quando não dá mais, eu tento diminuir em casa e de manhã já cedo já levo no AMA, aí ela dá 2 inaladas na bombinha, e eu não sei se tá fazendo certo, pode ser por isso que às vezes não melhora, né? (cuidadora EM dos S)

... Eu acho que tem que fazer uma inalação, se é que já foi autorizado, medica com a medicação que tem que ser medicado que nem o Predinizolona ou algum outro antialérgico e espera pra ver se aquela crise melhora e deixa ele quieto num canto. É o que a gente faz em casa, deixa ele quietinho e conversa as vezes com ele, pergunta se ainda tá muito cansado. A gente faz isso, mas quando vê que não tem jeito mesmo, a gente traz pro hospital (cuidador SAA).

... É sempre o que os médicos falam, não ter bicho de pelúcia, não ter cortina, essas coisas (cuidadora APFC).

... Ah, não deixar sem blusa, não deixar sem chinelo, não beber gelado, não mexer com bicho que solta pêlo. Em casa não ter cortina, não ter tapete, urso de pelúcia, é várias coisas e eu não tenho nada disso em casa, nem cortina. Minha casa é sem nada, igual hospital, sem nada... (cuidadora FGT)

... Eu não sei, eu nem sabia de nada, eu não medico por causa da diabete e venho logo pro hospital, pra não complicar... (cuidadora TCG)

... quando ela toma antialérgico e se não tem resultado, não melhora, aí ela vem pro médico porque dá muita falta de ar nela e fica bem perigoso (cuidador JRF de A)

... Bom o que me aconselham, e sempre falam prá mim é: primeiro tirar todos os tapetes de casa, as cortinas, manter a casa arejada, evitar de ficar passando coisas com cheiro na casa, perfume e isso ajuda a desencadear, como a gente é alérgico... E assim também tem que verificar se essa criança faz, e tem que fazer algum exercício, de preferência uma natação. Verificar se essa criança tá correndo e se fica muito cansada, como ela está se movimentando, como é o procedimento dessa criança em relação às outras crianças. Eu digo assim o comportamento, olhar se quando ela tá correndo ela cansa demais, se ela pára, e também têm o lado emocional, que às vezes têm alguma coisa na família delas que vêm atingir ... não pode com cheiro, com fungos, isso é um veneno prá criança. A cama também tem que arejar uma vez ao dia, que nem você vai trocar o lençol e é interessante deixar o colchão descoberto, você faz o serviço que tem que fazer, passa o pano debaixo da cama e do colchão e depois pode colocar o colchão e pode cobrir e isso ajuda (cuidadora IA dos S).

... Mas os cuidados mesmo que ela deve ter, que nem a médica falou, tem que ter os cuidados com os travesseiros, os “acros” está ali, né? Trocar o forro de cama ... e também uma coisa especial é não ficar dando remédio assim a toda hora, todos os dias, principalmente aquele remédio que tá vendo que não tá tendo resultado, ver que a criança não tá melhorando com nada daquilo ali e fica insistindo ... (cuidadora MM de S)

... a gente pega muito no pé pra ele não tomar muito gelado, tá sempre de meia, agasalhado. Mas, ele é teimoso, então tem que ter a coca-cola gelada, não adianta, o que a gente mais pega no pé é com isso de tá agasalhado, de não tomar gelado, de não abusar e por ele ter rinite que nem a gente ... Um cuidado que na minha cabeça eu acho que prejudica um pouco é o chocolate, o excesso de chocolate, então até pra comer chocolate, tem um limite. Chocolate, ketchup, então eu acho que prejudica e se deixar, ele abusa. (cuidadora R da CB)

... Com crise deve medicar com a bombinha e se não melhorar correr pro hospital, e agora sem crise deve tirar tapete, tirar cortina, tirar o pó, não ter animal, tirar quase tudo da criança... (cuidadora KX dos S)

3 - AS ORIENTAÇÕES DADAS NO PRONTO-SOCORRO PARA PREVENÇÃO DE CRISES DE ASMA

Os cuidadores entrevistados relataram sobre a importância das medidas de higiene no ambiente, limpeza da casa, eliminação de fatores precipitantes das crises e para facilitar o tratamento foram orientadas que estimulassem a prática de atividade física, esporte e fisioterapia, reforçando a necessidade de uma vida normal.

Embora alguns entrevistados não lembrassem das orientações dadas no pronto-socorro e outros informassem que não receberam informação, a maioria citou os seguintes cuidados:

- Praticar esporte (fazer natação);
- Manter o ambiente limpo e arejado (sem poeira, cortinas, tapetes, bichos de pelúcia);
- Usar cobertor antialérgico ou edredom;
- Não ter contato com animais com pelo;
- Evitar inalação de fumaça (cigarro, fogos de artifício e outros);
- Não consumir comida com corantes, refrigerantes e sucos industrializados;
- Preferir produtos de limpeza sem odor (amaciante, desinfetante);
- Identificar fatores desencadeantes externos à moradia;
- Umidificar o ar;
- Lavar o nariz com Rinossoro;
- Procurar atendimento especializado;

A importância das orientações dadas aos cuidadores para participarem ativamente do processo de controle e bem estar da criança portadora de asma é de fundamental importância.

GOMES et al. (2010) investigaram conhecimentos e práticas de cuidar das mães frente à criança asmática e verificaram que a responsabilidade dos cuidados era delegada à elas e assim tornava-se necessário investir na sua capacitação pelos profissionais de saúde.

Estudo realizado por STEPHAN e COSTA (2009) sobre conhecimento das mães sobre asma identificou que cerca de 70% delas admitiram ter recebido orientações dos profissionais de saúde e 44% as seguiram realizando as modificações ambientais e comportamentais necessárias.

O trabalho fala sobre a eficácia das orientações dadas no pronto-socorro para prevenção de crises de asma lembradas pelos cuidadores entrevistados:

... a Pediatra dele disse que era pra fazer natação, pra trabalhar bastante o pulmão dele, né? Pra colocar na natação, praticar esporte. Deixar ventilada a casa, sem poeira, sem tapete, sem ursinho de pelúcia, usar coberta anti-alérgica, evitar tudo aquilo que pode irritar ele. E detalhe a gente tinha um gato, tanto é que a 1ª crise dele foi por causa do gato, então eu tive que desfazer do gato, então não pode ter bichinho de estimação, o bichinho de estimação que a gente tem é o peixinho e o passarinho (cuidadora LRVL).

... tapete, cortina, pó, e também não ficar perto de quem fuma. Eu fumo, mas eu corro bem pra longe dele. Mas, a médica falou que se você fumar mãe, o cheiro fica em você... não deixar eles perto de fumaça, de cheiro forte de coisa, que também prejudica bastante, porque lá no meu meio eles soltam por exemplo muita bombinha e aquele cheiro faz um malterrível pra criança que tem asma (cuidadora EA)

... A Médica falou da vez que ele ficou internado que passou, acho que foi a Fisioterapeuta, eu acho, que foi fazer uns exercícios com ele, e ela falou que era prá fazer exercícios físicos com ele, não quando ele tivesse em crise. Se ele tiver com crise não pode forçar porque piora, então fazer os exercícios físicos com ele. Eu até tinha sugerido em colocar ele num curso de natação,

que era bom, que trabalhava bastante o pulmão dele e que ia ajudar bastante na recuperação dele (cuidadora ERVS).

... Sempre que eu converso com as enfermeiras, elas me orientam fazer um tratamento, procurar um pneumologista pra fazer um tratamento pra demorar mais tempo pra vir as crises, porque a dela vem diária, vem sempre. E também elas falam que não pode ter cachorro, nem gato, nem tapete, nem cortina, tem que tirar o pó todos os dias com pano úmido, apesar de não poder ter bichinho nenhum, lá em casa eu tenho cachorro, mas ela não chega nem perto, porque ele é grandão ... (cuidadora EMS)

... a limpeza das narinas, geralmente a pessoa que tem asma tem também sinusite, rinite e tem que ter esses cuidados ... mas o problema não é dentro de casa, o problema tá fora de casa, tá por exemplo na escola, lá na escola você não tem controle. Que nem, ele foi pra escola quando começou a crise, ele foi prá aula de manhã, e quando ele retornou ele piorou, então ele deve ter tido algum contato, ou ele deve ter feito educação física ou alguma coisa que fez com que ele piorasse, e aí a gente tem que trazer e não tem outro jeito (cuidador SAA)

... os bichos de pelúcia, não comer comidas que tem corante, refrigerantes, esses sucos que tem pozinho tipo Tang, Danone, animal de estimação (cuidadora APVC)

... os médicos sempre me falam que não é pra chegar perto de bicho com pêlo, não tenha bicho de pelúcia, esses cobertor assim de pelinho ele não pode, tem que ser edredom... (cuidadora FGT)

... quando ele entrava ele tava cansado e era muito pequeno, já medicavam, faziam o tratamento e tudo e agora que falaram da asma é a primeira vez. Não lembro muito de orientações, mas eu não tenho cortina, não tenho bichinho de pelúcia, essas coisas, não ter animal de estimação,

deixar longe de bicho, sempre lavar o quintal, não ter pó, não deixar acumular, também eu lembro que não podia usar desinfetante, de usar amaciante, nada com cheiro, perfume, nada (cuidadora TCG)

... o que eu lembro do médico que ele falou foi da poeira, evitar muito poeira, esse negócio de urso que traz também muita poeira. Dependendo, às vezes até dá uma alergia nela, e os cuidados esses de deixar umidificado o máximo possível, né? E também ela tem uma cachorra e eu não sei se dá algum problema o pelo do cachorro, né? Com certeza, né? (cuidador JRF de A)

... quando a crise não era de imediato a profissional já pergunta se a casa é arejada, se tem animal, é a primeira coisa que ela pergunta... tem um agravante, minha filha é alérgica a corante, a pó caseiro, eu acredito que esses dois ajudam a dar crise de asma (cuidadora IA dos S)

... eu não sei os cuidados que eles falaram pra ter. No outro hospital também os cuidados foram assim variados, não deu pra gente guardar muito o que eles falaram. Foi a Pneumologista lá do convênio que falou, que mandou ter os cuidados com os travesseiros, com o colchão... (cuidadora MM de S)

... Que eu lembro? Acho que eu não lembro, assim eu tomo esses cuidados ... só sei que sempre eu peço pra ele tá lavando o nariz com Rinossoro e eu acho que foi orientado lá no ambulatório, porque aqui no pronto-socorro é tudo muito rápido no dia que ele veio e depois ele ficou acompanhando por lá (cuidadora R do CB)

... assim, não colocar perfume, não ter animal em casa, não ter poeira em casa, não ter bichinho de pelúcia, não ter carpete, tapete, cortina, nada que acumule pó, não deve ter (cuidadora KX dos S)

4 - A COMPREENSÃO DAS ORIENTAÇÕES FORNECIDAS

A maioria dos entrevistados (nove) não teve dificuldades para compreender as orientações dadas no pronto-socorro, que foram claras e objetivas e apesar do medo e do ambiente não favorecer, a vontade de colaborar com o tratamento e bem estar da criança ajudaram manter um canal aberto para absorver as informações oferecidas pelos profissionais, aproveitando assim a oportunidade.

Não, porque a gente já tem uma caminhada com a minha esposa que tem também asma, e com meu cunhado que também tem né, então a gente já conhece mais ou menos por onde a gente deve caminhar, correr.(cuidador SAA)

Não, eles explicam tudo direitinho, é só você fazer que dá certo...(cuidador TCG)

Não, o médico foi assim bem tranquilo, ele explicou bem direitinho, foi bem fácil...foi bem, deu pra entender... (cuidador JRF de A; EA; IA dos S; ERVS; KX dos S)

Não, não foi difícil, é que a gente fica com medo, porque quando a médica falou que tinha que ficar internado e na UTI, aí eu já entrei em desespero, por isso é que eu já trouxe logo e as vezes ele nem tá tão ruim assim mas só o medo por tudo que eu já passei eu já prefiro trazer logo, não adianta ficar esperando em casa a coisa piorar, né? por isso que eu decidi trazer logo... mas como hoje de manhã tava bem pior a coisa no meu ponto de vista, aí eu falei que é melhor levar logo... (cuidador R do CB)

Não, assim, cuidar da casa foi de experiência mesmo, um médico falou pra mim pra manter e eu mantenho todos os dias, tanto é que quando ele chega não pode ter poeira, lá onde a gente mora ta construindo um prédio novo em

frente a nossa casa e imagina o pó que sobe, então todo dia tem pó, todo dia tem pó, então todo dia tem que ta tirando pó, todo dia tem que tirar o pó. Então foi um médico que falou e eu só segui tirando pó, passando pano úmido se cheiro, e estamos aí, né? (cuidador LRVL)

No entanto, quatro dentre eles declararam achar difícil entender, o que parece bastante preocupante, pois o diálogo do profissional de saúde e cuidador deve ser claro, objetivo e compreensível para que se obtenha o efeito desejado.

Foi, ela simplesmente falou, oh mãezinha, você sabe que não pode ter na sua casa, gato, cachorro, coisa que tenha pêlo, tem que tirar pó todos os dias da casa, do quarto dela, essas coisas, essas orientações...(cuidador EMS)

Acho que foi. (cuidador APVC)

No começo foi, mas agora não é normal pra mim, porque eu já tirei tudo mesmo dele, já tirei tudo de casa, já joguei tudo os bichos fora.(cuidador FGT)

... então assim, eu não sei os cuidados que eles falaram pra ter...no outro hospital também os cuidados foram assim variados, não deu pra gente guardar muito o que eles falaram...foi a pneumologista lá do convênio que falaram, que mandaram ter os cuidados com os travesseiros, com o colchão...(cuidador MMde S)

Alguns trabalhos científicos abordam a importância de uma comunicação eficiente entre os envolvidos no tratamento da criança asmática. Quanto maior a parceria melhor o resultado e controle da doença, com qualidade de vida para todos.

Em pesquisa sobre conhecimento da família de fatores precipitantes da crise de asma na criança ÁFIO et al. (2010) mostraram a importância dos

profissionais de saúde na educação dos cuidadores quanto ao uso adequado das medicações, prevenção e manejo de sintomas, pois quando realizado adequadamente fortalece a aderência ao tratamento como também estimula mudanças comportamentais.

FROTA et al. (2008) em trabalho sobre significados culturais da asma infantil mostraram que as mães que frequentam apenas serviços de emergência elaboram seu discurso sobre a doença com a transmissão de informações dadas pelos profissionais de saúde, porém, estas são fragmentadas e compostas de palavras mal compreendidas e frases muitas vezes arrancadas do atendimento de emergência. Assim, se faz necessário que o diálogo entre o cliente e os profissionais de saúde seja eficaz e personalizado.

5 - AS ORIENTAÇÕES CONSIDERADAS MAIS DIFÍCEIS DE SEREM COLOCADAS EM PRÁTICA PELOS ENTREVISTADOS NO PRONTO-SOCORRO

A maioria dos cuidadores entrevistados relataram alguma dificuldade na realização das orientações recebidas, como desfazer-se de animais de estimação pelo vínculo afetivo estabelecido com ele, as modificações na casa desfazendo-se de ornamentos como cortinas e tapetes que trazem um significado de casa cuidada e zelosa e os cuidados com a limpeza do ambiente. Os cuidados com a criança asmática, portadora de uma doença crônica, são grandes e trazem limitações no cotidiano familiar. Apenas três entrevistados consideraram que não houve dificuldades em seguir as orientações dadas pelos profissionais de saúde.

Orientações consideradas mais difíceis de serem colocadas em prática:

- Desfazer-se de animais de estimação;
- Parar de fumar;
- Adotar uma alimentação saudável;
- Manter o ambiente limpo (roupa de cama, cobertores e cortina);

- Não consumir coisas geladas;
- Evitar poeira.

Algumas investigações sobre as dificuldades encontradas pelos cuidadores mostram as interferências no cotidiano familiar com a presença do portador e as adaptações necessárias para conviver bem com a asma.

Pesquisa sobre a relação entre a ocorrência de asma em crianças e o nível educacional dos cuidadores, renda domiciliar e condições de moradia de ROCHA et al. (2011) mostrou que o controle do ambiente em crianças com diagnóstico de asma não tem sido bem realizado em famílias com condições financeiras desfavoráveis e isso compromete o controle da doença.

Segundo estudo de ÁFIO et al. (2010) sobre os conhecimentos da família e os fatores precipitantes da crise asmática na criança existem dificuldades na aquisição de medicamentos prescritos por problemas econômicos dos familiares e pela constante falta da medicação nos serviços de saúde.

Investigação de MENDONÇA e FERREIRA (2005) sobre adesão ao tratamento da asma e as dificuldades enfrentadas por cuidadoras de crianças portadoras identificou que metade das entrevistadas consideraram como principais dificuldades os problemas financeiros como a compra de capa para os colchões e pagamento de mensalidade de atividade física, seguido do custo para reorganizar o ambiente doméstico como também desfazer-se de objetos de decoração, cortinas, tapetes e pelúcia.

As orientações consideradas mais difíceis de serem colocadas em prática na opinião dos cuidadores entrevistados é mostrado nos depoimentos a seguir:

... ah, nenhuma, são todas fáceis de manter, foi só o gato mesmo que a gente já tinha apego por ele então, né? (cuidadora LRVL)

... ah, acho que é a que eu fumo, é o cigarro porque é terrível pra quem fuma, é muito difícil parar de fumar... Os cuidados com a casa é mais fácil, pra mim o difícil é tirar o cigarro (cuidadora EA)

... prá meu filho não tem dificuldade, porque o que ela pediu prá fazer e seguir as orientações, eram coisas que já eram de hábito dele de ter costume de fazer, então eu não tenho dificuldade de aceitação dele porque ele já tá grandinho também e já sabe, já entende porque você fala que vai levar pro hospital. Como ele ficou internado, ele fala: eu não vou porque eu vou ficar internado... (cuidadora ERVS)

... dos animais, é complicado, isso é extremamente complicado, porque eu tenho uma cachorrinha de 13 anos, então eu não tive coragem até hoje de dar prá alguém... então esse animal eu mantenho em casa e não tenho como tirar da gente, por causa deles principalmente, porque eu acho que a parte emocional fica mais crítica do que a própria bronquite... (cuidador SAA; cuidadora EM dos S)

... foi difícil por em prática porque a gente evita essas coisas, mas na verdade que nem bolacha que tem recheio não pode comer, acaba vendo a irmã e acaba comendo, então é complicado mais a alimentação. Animalzinho também porque ela tem um coelho e tá difícil dar um jeito porque quando o pai fala que vai dar um fim no coelhinho ela começa a chorar (cuidadora APFC)

... eu acho que é a cama dele que tem que trocar os cobertor dele, toda vez tem que trocar os edredom, os lençol dele, tem que lavar toda semana por causa da poeira, qualquer poeirinha que ele pega, já dá a crise. Mais o mais difícil foi tirar minhas cortinas, né? rrsrs, tirar minhas cortinas né? porque ela deixava a casa mais bonitinha, mais organizadinha, agora parece que tá uma desordem (cuidadora FGT)

... Nenhuma, assim, a cortina o dr falou que eu podia manter, desde que eu lavasse essa cortina 4 vezes na semana ou trocasse ou tirasse, então eu trocava a cortina 4 vezes por semana pra deixar ela lá, e não foi difícil porque eu deixei a cortina (cuidador TCG)

... hoje em dia eu não sei, não sei o que acontece (cuidador JRF de A)

... alimentação, porque ela é assim uma criança super ativa e muito seletiva na alimentação, ela gosta de leite de soja, de queijo branco, mas também como toda criança normal ela gosta de chocolate, de uma bala colorida, de um chiclete, um guaraná, de um refrigerante, então, esse lado eu acho que é mais difícil, principalmente quando vai em aniversário porque tem aqueles bolos cheios de coisas, cremes (cuidadora IA dos S)

... Pra mim não é difícil por em prática nenhum cuidado que a médica falou, porque a criança fica assim diariamente comigo e não tem problema... (cuidadora MM de S)

... eu não lembro de ter recebido a orientação sobre o gelado, mas eu acho difícil de colocar em prática porque ele fica determinado tempo do dia sozinho ... então, eu não sei se ele tá tomando refrigerante gelado ou água gelada, eu sei que ele é bem audacioso pra fazer isso (cuidadora R da CB)

... Evitar poeira, porque a gente mora em São Paulo, né? rsrsrs, evitar poeira, mas por mais que você limpa bem a casa, daqui a pouco tá cheio de poeira de novo. E hoje também eu tenho um gato porque na rua que eu moro tem bastante rato e então, a gente tem que escolher criar gato ou rato, aí teve que ser o gato, né? Mas até então não tinha o gato e mesmo assim ela tinha as crises, então...é evitar poeira que é complicado. Mesmo limpando tá sempre com poeira, São Paulo é assim e não adianta (cuidadora KX dos S)

6 - AS SUGESTÕES DOS ENTREVISTADOS NO PRONTO-SOCORRO PARA OS CUIDADOS EM SITUAÇÃO DE CRISE

A maioria dos cuidadores entrevistados que recorrem ao serviço de emergência, não subestimam os sinais e sintomas. Observam a exacerbação da crise, alguns estão orientados a administrar medicação em casa e se o quadro clínico não melhorar procurar auxílio médico com rapidez.

Alguns entrevistados relataram a importância de realizar a limpeza do ambiente domiciliar, de ter cuidados com a criança no seu cotidiano, com o aspecto emocional. Mas todas elas na eminência da crise asmática da criança procuram pelo serviço de emergência, provavelmente pela insegurança no reconhecimento da gravidade da crise.

Sugestões dos entrevistados para os cuidados em situação de crise:

- Manter o ambiente limpo sem poeira;
- Correr com ele para o hospital;
- Fazer inalação e/ou medicação para diminuir a crise e conseguir chegar ao hospital;
- Observar com atenção desde o início da crise;
- Manter a calma;
- Procurar seguir as orientações médicas;
- Não deixar beber água gelada e ficar descalço;
- Evitar o uso de amaciante e desinfetante;
- Olhar o lado emocional da criança;
- Não medicar por conta própria;
- Orientar o uso correto da bombinha;
- Estimular a criança a realizar atividade física (natação e balé) e Fisioterapia.

Alguns trabalhos vêm ao encontro dos dados encontrados nesta pesquisa confirmando a frequência dos cuidadores nos serviços de emergência na eminência da crise de asma da criança.

OJEDA et al. (2012) em pesquisa sobre as características e conhecimento de cuidadores de crianças asmáticas constataram que em relação ao manejo inicial dos episódios de sibilância, no reconhecimento dos sinais e sintomas da gravidade da exacerbação e no reconhecimento dos fatores desencadeantes o resultado foi inadequado pois os cuidados investigados apresentaram um déficit importante de conhecimento. Alguns entrevistados relataram levar ao médico ou ao posto de saúde em todas as crises de asma que a criança apresentava.

MENDONÇA e FERREIRA (2005) em trabalho sobre a adesão ao tratamento e as dificuldades enfrentadas por cuidadoras de crianças asmáticas identificaram que as principais ações de seguimento do tratamento segundo o relato da maioria das cuidadoras, é realizado por meio de providências em relação ao ambiente doméstico seguido dos cuidados com a própria criança. Os autores destacaram também a importância de não faltar às consultas médicas, o que implicaria prejuízo na continuidade do tratamento.

As sugestões dos cuidados em situação de crise de asma na opinião dos cuidadores entrevistados é mostrado a seguir:

... Pra evitar a crise a gente tem que pelo menos manter o ambiente onde ele dorme, acorda, brinca e fica com os brinquedos. No dia a dia, deixar ele limpo, sem poeira, sem nada que possa prejudicar ele. E na crise de asma, a 1ª. coisa é correr com ele pro hospital, fazer inalação pra poder ir tomar o remédio. E manter a calma, porque senão a criança fica mais nervosa, então a gente não pode demonstrar pra ele. Manter a calma e pedir pra Deus, né? ... Todo dia tem pó, então todo dia tem que tá tirando pó, todo dia tem que tirar o pó (cuidadora LRVL).

... Que as mães dessem mais atenção no comecinho, porque no comecinho se você prestar atenção você já vai saber que ele vai ter uma crise de asma, e procurar logo a orientação médica ... Além de cuidar de limpar, tirar o pó, essas coisas, cuidar direitinho (cuidadora EA)

... Em crise é correr logo pro hospital ... ele não aguentava nem andar ... e eu acho que é perigoso porque nessas crises de asma você acaba perdendo a respiração e pode acontecer algo pior. Mas, é assim, se tiver com crise tem que correr logo, não adianta, se der a inalação e não resolveu, eu acho que tem que correr pro hospital prá socorrer o mais rápido possível. Fora da crise de asma eu acho que tem que seguir as orientações das que o médico passa, prá que não venha acontecer as crises (cuidadora ERV da S)

... O importante quando dá as crises é dar os remédios, e se não resolver é levar pro médico (cuidadora APSL)

... Pronto-Socorro, não pensar duas vezes... o primeiro sinal que tá pálido, falta de ar, tem que trazer, não subestimar... (cuidador SAA)

... Acho que eu não sei. Acho que seguir as orientações do médico, tomar os remédios que ele indicou, deixar a casa limpa, evitar bichinhos de pêlos, essas coisas (cuidadora APFC)

... Eu acho que é ter mais cuidado com eles, né? Pra não ficar assim, que nem eu falo: eu não deixo ele ficar descalço, nem beber água gelada, eu acho que eu sou uma boa mãe, eu cuido muito bem, mas quando tem que vim, né? A gente vem aqui pro hospital (cuidador FGT)

... Não usar desinfetante nem amaciante, que tem mãe que faz questão de colocar, mas caso coloque, tem que enxaguar bastante pra tirar o cheiro (cuidador TCG)

... Ah! isso é complicado, né? Eu acho assim, que na hora do susto a gente corre pro médico, é a melhor coisa, porque dependendo do remédio que você dá pra criança piora...É complicado, ou se você tiver alguma coisa. Assim, mais pra diminuir aí é bom, porque você pode fazer isso em casa e pelo menos a criança melhora um pouco porque a falta de ar é perigoso, né?

Então, se tem alguma coisa assim, que consiga fazer com que diminua essa falta de ar, é melhor porque você pode chegar até o médico com calma pra fazer o medicamento e a criança melhorar (cuidador JRF de A)

... a mãe conhece o filho. Mas eu acho assim: sempre olhar o lado emocional. Eu sei que tudo acarreta, mas o emocional de uma criança é o principal, por mais que seja as tribulações da vida a criança traz no fundo o que aconteceu lá no passado, porque eu tenho experiência na minha vida disso ... Eu acho que uma criança com o emocional equilibrado, eu acho que ela consegue lidar com qualquer situação (cuidadora I A dos S)

...se na hora não tem a medicação própria em casa, tem que correr mesmo pro hospital, no pronto socorro, porque pode perder a criança... (cuidadora MM de S)

... A minha sugestão é fazer o que eu fiz, não esperar o quadro piorar, é correr pro pronto-socorro pra coisa não se agravar porque não é fácil você ver seu filho na UTI (cuidadora R da CB)

... Na verdade, não medicar em casa por conta própria, sai correndo e vai pro hospital. Um hospital de confiança, porque no caso dela que pedem pra fazer inalação com Berotec e Atrovent, ela oscila muito de pêso, então assim, coloco gota a mais e vou intoxicar, se coloco gota a menos não vai resolver. Então, é correr pro hospital e não medicar em casa. Faz uso da bombinha e corre pro hospital, também é bom fazer fisioterapia, natação, balé. Resolveu bastante a fisioterapia que ela fez. Então, se puder fazer, é bom, né? Resolve muito, ela melhorou (cuidadora KX dos S)

7 - OS SENTIMENTOS DOS CUIDADORES FRENTE A CRISE DE ASMA DA CRIANÇA

Os cuidadores que vivenciam junto com as crianças as crises de asma relatam experiências ruins e sentimentos de tristeza, de impotência, de desespero, de medo da perda. Alguns recorrem ao auxílio da Fé em Deus, além da fé nos médicos, o que de uma certa maneira acalma e essa ajuda aumenta a esperança da melhora do quadro da criança. O cuidar significa preocupação, dificuldade de lidar com as limitações impostas pela doença.

Sentimentos expressos pelos cuidadores:

- Preocupação;
- Tristeza;
- Desespero;
- Cansaço;
- Pena;
- Raiva;
- Impotência;
- Amor;
- Medo;
- Apreensão.

Alguns trabalhos têm abordado a necessidade de um tratamento mais humanizado da criança asmática para minimizar o problema de saúde e colaborar para atenuar os sentimentos dos cuidadores.

De acordo com Lima (2005) citado por SILVA (2012) trabalho sobre associação entre as variáveis psicológicas e a asma mostra que o momento da descoberta da doença pela mãe da criança asmática é caracterizado por sentimentos de preocupação, mal-estar, medo, susto e desespero. O cuidar traz também sentimentos de isolamento e sofrimento pela limitação na vida da criança e a premência de aumento das medidas de higiene ambiental. Tudo isso acaba interferindo na vida da família.

SANTOS et al. (2011) em pesquisa sobre vivências de familiares de crianças internadas em um serviço de pronto-socorro verificaram que para conseguir encarar o sofrimento psíquico provocado pela doença surge a necessidade de um suporte representado pela fé em Deus, além do suporte representado pelos familiares. Ter fé seria acreditar que existe uma esperança de melhora ou até de cura.

MENDONÇA e FERREIRA (2005) em pesquisa sobre adesão ao tratamento da asma na infância mostraram que o principal impacto da doença para os familiares antes do início do tratamento foi a preocupação com seu bem-estar e o número de cuidados que a mãe passaria a ter. Esta preocupação está também relacionada às ações nos momentos de crise, as dificuldades em lidar com a situação. Quanto aos modos de enfrentamento da doença além de focar no problema os entrevistados também relataram que buscam alívio na prática religiosa. Por ser a asma uma doença crônica com sintomas que desencadeiam nos cuidadores comportamentos de apreensão e perda favorecem a procura por auxílio em qualquer setor na tentativa de enfrentar o problema.

Os sentimentos dos cuidadores frente a crise de asma da criança são relatados nos depoimentos dos entrevistados a seguir:

... Ah, eu fico muito preocupada, né? Fico preocupada e fico triste também, né? Porque eu vejo ele naquela situação, e aí eu falo pra ele: vamos orar pra Deus porque senão...pra pedir pra ele dar força e pra curar você, pra você ficar bom. Então, é preocupação e também fico triste. A minha preocupação é que ele fique sempre bom, aí eu falo: você vai ficar bom, não vai mais ficar assim. E é o que eu quero que aconteça, que ele fique curado, que não tenha mais as crises, aí vai ser uma alegria pra mim quanto pra ele (cuidadora EA)

... Quando ele tá com essas crises, é um sentimento de desespero, porque a gente fica cansada e você fica: meu Deus, vai acontecer alguma coisa, vai acabar perdendo o fôlego porque quando tá de noite, ainda que você tá em

casa e não tem um carro pra socorrer, você acha que tá morrendo, você entra em desespero, porque igual eu e o pai dele não dorme... (cuidadora ERVS)

... Às vezes, eu fico com muita dó dela, mas às vezes, eu fico com bronca também porque ela não obedece... Eu fico triste, mas às vezes dou bronca, eu fico triste, mas já viu, né? eu falo prá ela que tem que obedecer mais, né? Ela não é mais bebezinho de colo não, já tá grande (cuidadora EM dos S)

... Impotência, totalmente... a vontade que dá é de você tirar seu próprio pulmão e dar prá ele, porque é duro. Ele já tá melhor, mas eu sei que ele tá com um pouquinho de crise, então, dá vontade de dizer toma aqui o meu e dá prá mim o seu doente e fica com o meu bom, porque você fica totalmente impotente. Você não tem o que fazer, por mais que você faça inalação, quando você vê que a coisa não vai, aí bate o desespero, então é complicado, você tem que tá sempre de olho, isso é o mais difícil, qualquer espirro, qualquer tosse, você já tem que ficar no controle (cuidador SAA)

... Ah, eu fico desesperada, nossa nessa crise agora parece que eu vi...nossa Deus que me perdoe, pedia tanto a Deus, porque eu via minha filha quase morta, porque ela começou a ficar roxa. Assim, o rosto todo branco sabe, eu fiquei desesperada, um sentimento assim de pura tristeza, desespero, tristeza, muito ruim (cuidadora APFC)

... Só é de chorar, né? desespero total, que meu marido que trouxe ele, que falou que ele ia ter que ficar internado, aí já me deu desespero e eu comecei a chorar, eu sei que chorar não vai trazer a cura dele. Então, eu tive que vim pra cá e ficar aqui porque meu marido tem que trabalhar e se ele não trabalhar quem é que vai comer em casa, né? Ninguém, então eu vim aqui pra ficar com ele e meu marido foi trabalhar. E eu fico em desespero, na hora que eu vejo que começa afundar o pescoço dele eu já quero correr pro

hospital, eu não espero nem ele ficar pior. E é isso desespero, muito ruim (cuidadora FGT)

... Ah, era muito ruim, muito ruim ver ele ali com falta de ar, com dificuldade de respirar, começava a ficar roxo, e dava muito medo, e você não podia fazer nada, aí trazia pro pronto-socorro desesperado. Tomava medicamento que era muitos frascos mesmo e tem hora que você vê que não tem o que fazer, ai meu Deus (cuidadora TCG)

... Fica preocupado, é um desespero, porque você não sabe o que vai acontecer, se vai melhorar, se não vai, então você fica bem apreensivo com a situação, porque tudo o que você quer é que a criança melhore, né? É filho, né? Pelo Amor de Deus, antes eu do que ela, quer que ela fique boa que vê o resultado, porque senão é só Hospital e a gente fica bem triste com a situação, né? (cuidador JRF de A)

... É terrível, eu entrei em desespero... (cuidadora RdaCB)

... Ah, que eu não posso fazer nada, é de impotência, é entregar na mão de Deus e dos médicos. Eu não posso fazer nada, só posso dar a bombinha e correr, é um sentimento muito ruim de impotência ...É complicado... (cuidadora KX dos S)

4.2.3 CUIDADOS COM CRIANÇAS ASMÁTICAS NO OLHAR DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Foram realizadas entrevistas com seis médicas e um médico com idade que variou de 24 anos a 56 anos e que atendiam as crianças asmáticas no ambulatório e no pronto-socorro do Hospital Público Infantil pesquisado, seguindo um roteiro de entrevista (ANEXO 4). Todos tinham experiência no trabalho com asma. O tempo nesta especialidade variou de um a 28 anos.

As falas desses profissionais foram agrupados nas seguintes categorias:

1 - AS ESTRATÉGIAS ADOTADAS NAS CRISES DE ASMA

Os profissionais de saúde entrevistados mostraram como objetivo do tratamento o controle da doença com a administração de medicações aliviando sintomas e contribuindo para a melhora no fluxo aéreo e função pulmonar nas exacerbações. Reforçaram também as orientações para continuidade do tratamento ambulatorial com o especialista, além dos cuidados com a higiene do ambiente domiciliar.

Estratégias utilizadas nas crises de asma pelos profissionais de saúde:

- Tratamento medicamentoso;
- Orientação:
 - avaliação da crise e busca de pronto-socorro se for grave;
 - continuidade do tratamento ambulatorial;
 - ajuste da medicação de manutenção e
 - higiene ambiental.

Alguns trabalhos na literatura trazem uma reflexão sobre as estratégias adotadas nas crises de asma segundo os profissionais de saúde, mostrando a importância de realizar reciclagem e atualizações da conduta terapêutica adequada para um controle possível da asma.

SOUSA et al. (2012) mostraram em pesquisa sobre a prevalência da asma e fatores associados que os profissionais de saúde devem priorizar uma abordagem integrada da asma com rinite e alergias, considerando o conceito da "via aérea única" e buscando opções preventivas e de tratamento que atuem de forma sistêmica em relação a essas condições.

FERRARI e ARAÚJO (2006) em pesquisa sobre avaliação do conhecimento de familiares de crianças asmáticas verificaram que a medicação usada pela maioria dos entrevistados havia sido prescrita por médico mas não era adequada indicando para desinformação do profissional

da saúde a respeito da indicação e efeito das medicações usadas. Concluíram salientando a importância de preparar os médicos que atendem tais crianças para evitar uma prescrição imprópria da conduta.

Segundo SANTOS (2004) em trabalho sobre a asma infantil, refletindo o cuidado materno, nos atendimentos de crianças nos serviços de urgência por crises asmáticas foi observado que além das mães procurarem muito por esse serviço, elas voltavam sempre com a criança com os mesmos sintomas, o que demonstra desinformação sobre a doença e falta de controle da asma. A frequência a esses serviços passa a fazer parte da rotina da família.

As estratégias adotadas nas crises de asma da criança pelos profissionais de saúde entrevistados são descritas a seguir:

... Na crise o uso de Beta 2 de curta duração associado a corticóide via oral... (PS 1)

... Agora na crise eu acho assim, é mais difícil porque toda mãe fica angustiada na crise, mas, a orientação é que elas não fiquem toda hora procurando o pronto socorro. Sempre orientar o que é uma crise leve, moderada e grave. Então, orientar as primeiras condutas domiciliares, e orientar a partir de quando que é preciso levar pro PS. Essa é a orientação que eu tento passar, não só 1 vez, mas várias vezes, porque sempre a mãe esquece, quando tem que ir e quando não, e a medida que a mãe vai se acostumando, se familiarizando com a doença, fica mais segura e aí ela sabe quando dá e quando não dá pra tratar em casa (PS 2).

... na crise não tem o que fazer. A gente pega essa criança e começa a hidratar, fazer inalação, entra com medicação e tenta estabilizar e aí se tiver bem, a gente orienta a mãe se possível. Se essa criança já tiver várias crises, a gente tenta encaminhar para um pneumologista (PS 3).

... Eu só pego crise mesmo no pronto-socorro e oriento o geral mesmo: não ter animal de estimação, tapete, carpete, cortina, muita umidade, ver e tirar essas coisas e a medicação, ne? As inalações que a gente passa e os corticóides... (PS 4)

... É sempre muito rápido aqui no PS, mas geralmente é orientação de medicação, do corticóide, das inalações, e oriento para procurar especialista quando não tem acompanhamento pra prescrever medicação de manutenção e o controle ambiental. Geralmente, quando não tá muito corrido, eu tento dar as orientações do controle do ambiente (PS 5).

... na crise, ensinar como sair da crise, senão procurar o pronto-socorro (PS 6).

2 - AS ORIENTAÇÕES NA INTERCRISE DA DOENÇAS

Os profissionais de saúde entrevistados abordaram as orientações de cuidados domiciliares como a higiene, odores, ornamentos que acumulem pó, animais de estimação entre outros. Também mostraram preocupação com a comunicação que deve ser realizada com uma linguagem acessível facilitando a compreensão como também salientaram a importância da continuidade do tratamento ambulatorial para a manutenção do controle da asma.

Estratégias adotadas na fase de controle:

- Acompanhamento médico ambulatorial;
- Alimentação saudável;
- Medidas de higiene ambiental;
- orientação para detectar e evitar os fatores desencadeantes;
- orientação sobre o uso correto da medicação.

As estratégias adotadas na fase de controle da asma pelos profissionais de saúde mostraram a importância de uma educação com parceria dos

portadores e seus cuidadores para obtenção de um resultado mais eficaz no tratamento e controle da asma.

ÁFIO et al. (2010) em pesquisa sobre conhecimento da família quanto a fatores precipitantes da crise asmática na criança mostraram que é indispensável o correto manejo na criança, o conhecimento das medidas de controle ambiental e dos fatores desencadeantes da crise asmática e que sua falta indica uma deficiência da assistência prestada. Assim é importante os profissionais de saúde reconhecerem e identificarem os fatores socioculturais e o que interfere no processo saúde-doença daquela criança, aumentando o foco do cuidado para além da dimensão biológica do indivíduo a fim de melhorar a qualidade do cuidado.

SANTANA et al. (2005) em trabalho sobre intervenções educativas em asma na infância identificaram que os indicadores de utilização de serviços de saúde após algumas intervenções educativas (com ênfase no tratamento da doença e nas habilidades de automanejo e fornecendo medicação gratuita) apresentaram diminuição da taxa de hospitalizações, nas visitas à emergência e na frequência de visitas programadas, refletindo provavelmente na melhora da morbidade.

As orientações na intercrise da doença dada pelos profissionais de saúde entrevistados são destacadas a seguir:

... pra evitar, oriento a limpeza de ambiente físico, alimentação adequada e o acompanhamento com pediatra para controle (PS 1).

... higiene ambiental, na manutenção eu oriento assim: nada de acúmulo de pó, porque na minha experiência o que eu tenho mais visto é alergia inalatória, dentro da inalatória a dermatofagóide pteronidea, a própria poeira, que é uma mistura de várias coisas. Então, eu realmente tenho orientado colocar o colchão pra tomar sol, o travesseiro também quando puder, cobrir a cama durante o dia, tentar limpar a casa com pano úmido, e não usar produto de limpeza. Evitar odores fortes, evitar acúmulo de objetos e muitas coisas dentro de casa, pelo menos dentro do quarto, também se tiver um pai

tabagista você tem que tá orientando que a nicotina é um irritante, evitar ter animal de estimação, tudo dentro do possível (PS 2).

... Acho que o mais importante, a gente até privilegia quando colhe o histórico, é como é o ambiente familiar, se tem mofo, se alguém fuma na família, se tem muita poluição, como é a casa, quantas pessoas moram e dormem dentro daquela casa e se tem tapete, cortinas, esses fatores de risco que podem levar aquela criança a começar a chiar, né? Isso pra evitar a crise (PS 3).

... no geral, eu oriento sobre o ambiente... (PS 4)

... Na realidade, é sempre uma orientação geral, né? Prá todos, né? Evitar coisas que vão desencadear crise, limpeza da casa, limpeza do ambiente, ver se ela não pratica algum esporte que acaba desencadeando a crise de asma, procurar ambientes mais limpos, em geral é mais isso. (PS 6)

... As orientações, eu falo em relação a não ter mofo, não deixar acumular poeira, não ter animal de estimação que solte pêlo que pode ser alérgico e explicar quando se passa um medicamento, tentar explicar de maneira mais compreensiva para eles de como se usa o medicamento, que eu acho que é a parte mais difícil, para eles entenderem como se usa aquela bombinha (PS 7)

3 - AS DIFICULDADES ENCONTRADAS PARA DAR AS ORIENTAÇÕES AOS CUIDADORES

Os profissionais de saúde entrevistados falaram da dificuldade encontrada na comunicação no momento da orientação dos cuidados. Percebeu-se uma lacuna na compreensão dos cuidadores em relação à importância da manutenção do uso da medicação no período sem crise, onde na visão deles a ausência de sintomas indica que não há mais

necessidade da continuidade. Também existe dificuldade na execução das orientações que implicam mudanças de comportamentos e de hábitos familiares e nas condições de moradia revelando muitas vezes, um problema social e financeiro.

Dificuldades encontradas:

- Falta de tempo nas consultas médicas;
- Mudanças no ambiente domiciliar;
- Comunicação e compreensão das orientações pelos cuidadores;
- Uso inadequado da medicação;
- Não adesão ao tratamento,
- Não aceitação do diagnóstico;
- Mudanças de hábito familiar, principalmente quando há um fumante;
- Falta de seguimento médico ambulatorial por especialista;
- Ambiente externo e moradia insalubre.

Algumas investigações sobre as dificuldades encontradas pelos profissionais de saúde para dar as orientações aos cuidadores mostraram que para adesão ao tratamento proposto à criança é importante haver um bom relacionamento entre os envolvidos, com comunicação simples e próxima da realidade cultural da família, facilitando uma educação dialógica e efetiva que favoreça o controle da asma da criança.

GOMES et al. (2010) em trabalho sobre conhecimento e práticas de cuidar das mães de crianças asmáticas mostraram que fatores culturais tais como: medo dos efeitos colaterais ou a descrença em relação aos medicamentos levam à interferência na adesão ao tratamento que visa o controle da asma.

ÁFIO et al. (2010) em pesquisa sobre conhecimento da família sobre fatores precipitantes da crise asmática na criança mostraram que as famílias conseguem identificar algumas medidas para evitar a crise asmática bem como conhecem os fatores desencadeantes, com destaque para o controle ambiental que deve fazer parte do tratamento de criança asmática. As entrevistadas relataram que havia repercussões

no cotidiano da família, trabalho e convívio social. Inserir o sistema familiar na proposta de atenção à saúde tem sido uma dificuldade pelo modelo biomédico de atendimento individual. A educação em saúde incompleta ou ineficiente pode levar ao manejo inadequado no tratamento da asma dificultando a adesão ao uso da medicação e às mudanças comportamentais pelos cuidadores.

MELLO-DA-SILVA e FRUCHTENGARTEN (2005) em trabalho sobre riscos químicos à saúde da criança verificaram que pediatras e demais profissionais de saúde envolvidos com crianças e adolescentes tem grande tarefa a desempenhar, reconhecendo os riscos que os agentes químicos presentes no ambiente podem representar à saúde, bem como implementando medidas preventivas adequadas nos ambientes de convívio das crianças e promovendo uma saúde ambiental melhor entre os seus pacientes e na comunidade onde atua.

As dificuldades encontradas pelos profissionais de saúde entrevistados para dar as orientações aos cuidadores são exemplificados nos depoimentos a seguir:

... O nosso ambulatório por ser didático, me proporciona bastante tempo pra isso, mas hoje por exemplo um colega Pneumo também da casa é obrigado a atender 16 pacientes no período de 4 horas e isso fica inviável, para dar um bom atendimento para o paciente (PS 1).

... A dificuldade que eu tenho, acho que é de compreensão por parte dos pais e de execução também, porque é o que eu falo: a asma não é uma doença só de pobre, que rico tem também, mas esses cuidados ambientais são difíceis. As mães mais diferenciadas repassam esses cuidados para as secretárias que nem sempre fazem também, então é difícil, a orientação (PS 2).

... Acho que a dificuldade é um pouco social também, e a compreensão da mãe, entendeu? O mais importante é fazer a mãe mudar de hábitos, ela e a

família inteira. Por exemplo, um grande fator de risco é o fumo em casa e também mudar todo o ambiente de casa, essa é a dificuldade, porque a mãe não vai parar de uma hora pra outra, de dia pra noite, mudar um hábito demanda tempo (PS 3)

...Na verdade eles entendem, a única dificuldade que eu acho que tem e que eu vi nesse meu trabalho é a questão do hábito de fumar, muitos deles falam eu não fumo perto dele e continuam fumando. Vão com a roupa cheirando cigarro, que faz tão mal quanto fumar perto, acho que é a maior dificuldade que eu já vi. (PS 4)

... É sempre a falta de acompanhamento pediátrico ou de especialistas mesmo, eles falam que passam aqui quando tem crise mas, não são acompanhados com pediatra nem com especialista. Aí ficam sem seguimento. E fica difícil, porque cada vez que vem, é uma crise diferente. Às vezes vem e não traz exames, às vezes fez RX na semana anterior, mas não traz e você fica na dúvida porque tem ausculta diferente ou se não tem, acaba fazendo outro porque cada vez passa com um médico e fica nessa. E não tem um seguimento realmente. Geralmente elas frequentam o pronto-socorro e não frequentam o pediatra e isso é um dos maiores problemas, e fora isso, você encontra pai fumante, mãe fumante e você já sente o cheiro do cigarro e a criança chiando, então tem essas coisas, mas acho que o mais importante é a falta de seguimento porque eu acho assim que fazer as coisas em casa eles até fazem, eles até entendem e acho que até que fazem as coisas direitinho de medicação naquela hora, mas depois não dão continuidade... (PS 5).

...A grande maioria mora em casas absolutamente cheias de mofo, ou então em ruas não asfaltadas ou então, em situações péssimas com muito aglomerado e pouca ventilação. Então, acaba indo tudo por água abaixo, todo o tratamento que a gente faz. É um problema social, né? (PS 6).

...A dificuldade na minha opinião, é eles entenderem como se usa o medicamento, é maior dificuldade. Em alguns casos, é a dificuldade social porque é difícil eles terem esses cuidados em casa. Às vezes, a casa é cheia de mofo e aí, como eles vão resolver isso? Então não tem como resolver algumas situações, não tem como eles resolverem. Mas, a maior dificuldade é entender a importância do uso do medicamento porque quando eles melhoram da crise, eles querem parar de usar o medicamento e isso não pode, né? Porque senão, eles voltam tudo prá trás de novo. E a dificuldade deles entenderem o início do uso do espaçador? Depois que eles pegam o jeito, aí vai bem. Mas, no início é difícil deles entenderem, e é difícil mesmo fazer a técnica respiratória com a criança mesmo, até prá gente é difícil. Eu fui em um congresso agora e tinha um aparelho que era prá testar a força da sucção prá ver se tá fazendo direitinho: quando você faz a puxada do ar, faz um apito pra saber se a criança tá fazendo direito ou não, e nem nós conseguimos fazer aquilo direito, é muito difícil. Se prá gente que não tem nada, é difícil, imagine para quem tem asma, já com o espaçador é mais fácil, porque é só respirar, só tem que aprender a contar direitinho, mas com aquele bucal é difícil (PS 7).

4 - AS SUGESTÕES DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE PARA MELHORAR AS SUAS ORIENTAÇÕES

Os profissionais de saúde entrevistados mostraram-se preocupados com a educação dos cuidadores das crianças asmáticas, falaram de ações para facilitar as orientações dadas contribuindo para uma conscientização da doença, do seu controle e maior adesão ao tratamento.

Sugestões para melhorar as orientações:

- Utilizar a mídia;
- Formar equipe multidisciplinar;
- Montar grupo de orientação para cuidadores;
- Trabalhar com palestras para grupos de cuidadores;
- Educar a população informando sobre a asma;

- Criar políticas públicas;
- Envolver a prefeitura na melhoria dos ambientes;
- Disponibilizar o equipamento completo de tratamento da asma.

Pesquisas científicas apontaram sugestões dos profissionais para melhorar suas orientações tais como: estimular a reflexão sobre a asma e seu tratamento visando uma parceria para maior adesão às orientações e ao controle da doença, com melhora na qualidade de vida de todos os envolvidos.

GOMES et al. (2010) em trabalho sobre conhecimentos e práticas de cuidar das mães frente à criança asmática mostraram que as orientações dos profissionais de saúde podem contribuir para o esclarecimento das mães e da família sobre a doença, seu tratamento e os fatores desencadeantes mas não estão sendo suficientes para estimular a reflexão do tema nas famílias para que percebam a importância de aderir ao tratamento e proporcionar uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

MENDONÇA e FERREIRA (2005) investigaram a adesão ao tratamento da asma na infância e as dificuldades enfrentadas pelas cuidadoras e mostraram que a utilização de estratégias de enfrentamento associadas à aquisição de consciência sobre a importância do seguimento adequado do tratamento médico é importante para a obtenção de benefícios tanto para a criança como para sua cuidadora e seus familiares. Para uma efetiva adesão ao tratamento deve-se considerar alguns fatores, tais como: analisar as limitações sociais, fornecer alternativas para substituir as orientações mais difíceis de colocar em prática, analisar e refletir custo-benefício do segmento do tratamento com o cuidador, motivar o cuidador e a criança ao tratamento como um recurso para a promoção da qualidade de vida da criança.

Entre as sugestões indicadas pelos profissionais de saúde entrevistados para melhor atenção à saúde do portador, destacou-se:

... Uma equipe multidisciplinar, que divida principalmente essas orientações de higiene do ambiente físico, de higiene alimentar, fisioterapia respiratória e com o médico que está assistindo o paciente... (PS 1)

... se eu pudesse faria grupos, acho que a melhor coisa é grupo, porque você vai ver que não é só você, que não tá sozinho com essa doença chamada asma. Eu tenho paciente do ambulatório, eu só faço ambulatório de asma e mesmo enfatizando que as crianças tem asma, as mães falam assim, "nossa, mas ela tem asma?" Eu falo: mãe, na primeira consulta eu já falei pra senhora, já falei muito tempo, e elas perguntam se não é bronquite. Eu falo: não mãe, é asma. Então, eu acho importante as crianças saberem que elas não estão sozinhas, que tem mais gente, que cada mãe tem uma experiência; elas trocam experiência e você pode comentar com elas. Eu acho muito mais gostoso trabalhar em grupo do que ficar orientando um por um. Às vezes, a consulta fica extensa e elas aproveitam pouco, acho que o grupo seria uma boa. (PS 2)

... Difícil, a gente sempre orienta, né? Agora ver um meio, eu não sei... por mídia ou assim, a gente tenta sempre orientar no posto de saúde mesmo, que aí vem pra cá encaminhado e orientado, que já sabe entendeu, nas UBS, nos postos onde elas vão primeiro ou até no pediatra, onde vai a família e já vai orientar, acho que seria o ideal. (PS 3)

... Acho que seria mais uma conscientização dos pais, trabalhar mais esse lado deles, pra fazer eles entenderem essa questão porque eles não entendem, essa questão do tabagismo por exemplo, que é tão importante pra mim. Eu acho que é necessária uma conscientização de quão mal isso faz. Acho que recrutar os pais de crianças asmáticas, fazer palestras explicando, trabalhar nesse sentido; às vezes você fala e eles pensam que estamos falando bobagem, que não é nada disso. Acho que se mostrar com dados, com história nessas palestras, com os pais de crianças asmáticas eu acho que pode dar resultado, que daria certo. (PS 4)

... Acho que é uma educação da população para seguimento, e acho que basicamente é isso mesmo, conseguir evitar as crises repetidas e viver melhor, né? Sem frequentar tanto o pronto socorro. (PS 5)

... Tinha que mandar o prefeito arrumar a casa de todo mundo, porque se não tem saneamento, se não tem uma rua asfaltada, as casas são em péssimas condições porque a maioria deles constrói de qualquer jeito prá poder ter onde morar. Então, se não puder ter isso aí, vai fazer mofo e não vai dar certo, é um conjunto de melhoras pra dar certo. (PS 6)

...Acho que você ter o equipamento é a maneira mais fácil, você ter o espaçador no ambulatório, prá poder mostrar para a criança e passar o bocal só pra crianças maiores. Eu peguei um espaçador lá no congresso que ajuda a ensinar. Quanto à higiene do ambiente eles entendem o que é orientado mas fazer mesmo, algumas fazem e outras não. Mas, eu acho que isso é mais fácil delas compreenderem a importância desse cuidado, lógico que tem algumas situações que elas não conseguem se virar, né? Às vezes elas moram em algum lugar que tem muita poeira, lugar que não é asfaltado, até casa que tem muito mofo. Tem algumas situações, que não dá pra resolver, mas algumas dá, como o pêlo do cachorro, o tapete, a cortina, o bicho de pelúcia, essas coisas específicas. Eu acho que o mais difícil de tudo o que eu vi aqui é o pai tabagista, o pai, se fôr a mãe tabagista, ela entende melhor, mas pai é mais difícil deles entenderem que faz mal pra criança que tem asma (PS 7).

4.3 FOTOGRAFIAS E REFLEXÕES: O OLHAR DO CUIDADOR

CUIDADOR ENTREVISTADO NO AMBULATÓRIO DO HOSPITAL PESQUISADO

Os cuidadores do ambulatório entrevistados em um segundo encontro, receberam máquinas fotográficas, sendo explicado e demonstrado

seu funcionamento. Foi solicitado que fotografassem o que julgassem importante e relevante sobre os cuidados com a criança asmática, aspectos positivos, negativos e aspectos com potencial para desencadear as crises de asma.

De acordo com KUDO (2009, p. 93), "a palavra 'fotografia' deriva de outras duas: foto, que exprime a idéia de 'luz' e grafia, que significa 'escrever'. Portanto, fotografar é 'escrever' com luz, é uma forma de manifestação, comunicação e de arte".

Três elementos são essenciais para uma fotografia: o assunto; o fotógrafo e a tecnologia. O produto final que é a fotografia, resulta da ação do homem, o fotógrafo, que em determinado espaço e tempo optou por um assunto em especial e empregou recursos oferecidos pela tecnologia para realizar o registro (KOSSOY, 2001, p.37).

Segundo o mesmo autor, o fotógrafo é um filtro cultural, o registro visual que documenta a própria atitude do fotógrafo perante a realidade, seu estado de espírito; sua ideologia acaba transparecendo em suas imagens principalmente naquelas que realiza para si mesmo enquanto forma de expressão pessoal.

Atrás de toda fotografia existe uma história. Assim, deve-se olhar e refletir sobre sua trajetória e situá-la em três estágios bem definidos que marcaram a sua existência: a intenção para seu registro que pode ter partido do próprio fotógrafo ou de um terceiro que o incumbiu da tarefa; o ato do registro que é a materialização da fotografia e finalmente os caminhos que percorreu, as mãos que a dedicaram, os olhos que a viram, as emoções que despertou, o tempo que captou e o conteúdo que se manteve (KOSSOY, 2001).

A imagem fotográfica atingirá sua finalidade de correta identificação dos assuntos ali representados sendo alimentada por informações iconográficas e de informações escritas, pois é engano pensar que o estudo da imagem enquanto processo de conhecimento poderá abdicar do signo escrito (KOSSOY, 2001, p. 75-78).

O assunto registrado na imagem fotográfica mostra apenas um

fragmento da realidade, um aspecto determinado, é o resultado final de uma seleção de possibilidades de ver, optar e fixar um certo aspecto da realidade, cuja decisão cabe somente ao fotógrafo. (KOSSOY, 2001).

Ao observarmos uma fotografia devemos estar conscientes que nossa compreensão do real será influenciada por várias interpretações anteriores. No esforço de interpretar imagens fixas acompanhadas ou não da escrita, a leitura se abre em leque com diferentes interpretações a partir do que o receptor projeta de si, seu repertório cultural, socioeconômico, preconceitos, ideologia. A imagem permite uma leitura plural. Toda fotografia contém múltiplas significações (KOSSOY, 2001, p.113-115).

A fotografia é ao mesmo tempo uma forma de expressão e um meio de informação e comunicação a partir do real, sendo um documento da vida histórica. Inserida na história cultural, a fotografia se faz presente como meio de comunicação e expressão em todas as atividades humanas.

Foram selecionadas algumas fotografias e frases retiradas dos diálogos com os cuidadores. A partir dessa seleção os cuidadores revelaram ao autor dessa pesquisa quais ações ou situações consideraram relevantes na representação dos cuidados realizados no cotidiano com a criança asmática e, a partir daí, estabeleceram-se algumas categorias, apresentadas a seguir:

4.3.1 OS CUIDADOS PARA SE EVITAR O DESENCADEAMENTO DE CRISE DE ASMA

Os cuidadores ao descreverem suas fotografias exemplificam as medidas para o controle da doença.

GAZZOTTI et al. (2013) mostraram em pesquisa sobre o nível de controle da asma e seu impacto nas atividades de vida diária em asmáticos no Brasil a importância de um diagnóstico precoce, do acompanhamento médico dos pacientes e de programas educacionais voltados para os portadores, familiares e profissionais de saúde, pois, os portadores com asma não controlada tem relatado a interferência da doença no esporte, no

esforço físico normal, nas atividades sociais, no sono, enfim na qualidade de vida em geral.

ÁFIO et al. (2010) pesquisando sobre o conhecimento da família sobre os fatores precipitantes da crise asmática na criança destacaram que elas conseguem identificar os fatores desencadeantes da crise asmática nas crianças e também algumas medidas para evitá-la tais como: evitar poeira, não comer coisa quente, limpar a casa, não ter bicho de pelúcia, não comer gelo, coisa gelada, dar a medicação, não fumar, não deixar andar descalço, dar o chá que a vizinha indicou.

As fotografias selecionadas pelos entrevistados foram organizadas em categorias revelando os cuidados dispensados aos portadores de asma segundo o olhar dos cuidadores e foram subdivididos nos seguintes temas:

- 1 - A presença de animais domésticos e de bichos de pelúcia;
- 2 - Higiene do ambiente interno da casa;
- 3 - Alimentação saudável;
- 4 - Cuidados com a manutenção da moradia;
- 5 - Atividade física e ar puro;
- 6 - Tratamento médico.

A seguir serão apresentados os dados obtidos junto aos familiares, dentro de cada categoria,

1 - ANIMAIS DOMÉSTICOS

Nas falas dos cuidadores, em relação ao convívio com os animais domésticos, percebeu-se uma preocupação em minimizar os efeitos alérgicos do pêlo para a criança, com medidas de higiene, tais como: banho no animal e visita regular ao veterinário, além da sua permanência longe do quarto do asmático. Ainda aparece claramente no discurso, o aspecto positivo da relação entre a criança e o animal.

Figura 5- Fotografia realizada pelo cuidador 22

... aqui ele com cachorrinho, que o médico falou que não pode, que era pra tirar o gato. Então, tirou o gato mas ficou o cachorrinho, mas tem que tá sempre levando no veterinário, dando banho, tá fazendo higiene pra não tá prejudicando tanto a asma dele, também acho importante... (cuidador 22)

...cachorrinha que você tem que tomar muito cuidado quando tem criança com asma, não deixar dentro de casa, tem que deixar fora de casa, pra ficar sempre limpinho, senão... então, não dá pra ter um bichinho pra quem tem um problema sério como esse... (cuidador 3)

... tem o cachorrinho de verdade que não pode... (cuidador 14)

Figura 6- Fotografia realizada pelo cuidador 9

... eu tenho consciência que é ofensivo, que é o animal, mas eu tenho ele e não posso jogar fora. O passarinho também... (cuidador 9)

Figura 7- Fotografia realizada pelo cuidador 15

... A gata traz muito pêlo, a cachorra também, mas nós temos... (cuidador 6)

... gato também é uma coisa que a gente não pode ter... (cuidador 15)

Alguns trabalhos científicos mostraram a importância de realizar maiores investigações sobre o tema uma vez que existe um custo/benefício na convivência do animal com o portador de asma.

BABÁ et al. (2013) em levantamento do conhecimento de proprietários de cães domésticos sobre zoonoses mostraram que apesar das pessoas possuírem animais domésticos nas residências, algumas não tem a consciência da importância da guarda responsável e um nível pequeno de conhecimento sobre a transmissão de zoonoses. Os tipos de problemas mais relatados pelos entrevistados foram os de alergia e doenças respiratórias como a asma e a bronquite, que não são zoonoses. Os resultados sobre a percepção dos proprietários evidenciaram a necessidade de elaborar programas de educação ambiental a fim de levar conhecimentos e prevenir problemas de saúde pública.

FILKS (2004) relatou com relação aos animais domésticos que o alérgeno mais comum é o pêlo do gato, menos frequente os de cães que

podem também ser fonte de alergias. Mesmo retirado do ambiente os pêlos permanecem ainda por doze semanas, deve-se evitar que durmam na cama, sofás, almofadas, travesseiros em comum com o asmático. O apego familiar com o animal é um grande problema e a solução deve ser discutida em família.

2 - BICHOS DE PELÚCIA

Nas imagens e nos discursos referentes aos brinquedos da criança, os bichinhos de pelúcia apareceram com frequência. Percebe-se o entendimento dos efeitos alérgicos do material que acumula pó, tornando-se um desencadeante da crise de asma, mas mesmo assim eles são mantidos na casa. Apenas uma cuidadora trouxe a imagem de um tapete e de alguns brinquedos de borracha e plástico, materiais fáceis de lavar que não acumulam pó.

Figura 8- Fotografia realizada pelo cuidador 14

...porque não pode ter bichinho de pelúcia que acumula poeira, e tapete também.... (cuidador 14)

Figura 9 - Fotografia realizada pelo cuidador 15

...bicho de pelúcia, rsrsrs então aqui é tudo que não pode, de maneira nenhuma...(cuidador 15)

Figura 10 - Fotografia realizada pelo cuidador 17

*... tem que evitar tudo de pêlo, bicho de pelúcia, cobertor, tudo isso, né?...
(cuidador 17)*

Figura 11 - Fotografia realizada pelo cuidador 24

... aqui é o quarto, os bichinhos, ela tinha muitos mas só que ficou só alguns, né? (cuidador 24)

Figura 12 - Fotografia realizada pelo cuidador 8

... o Bidu, nosso Biduzinho, ele é de pelúcia, ele fica na cozinha, pra não deixar no quarto que junta muito pó e começa a crise, ele tem porque ele ganhou na escola, então... (cuidador 8)

Figura 13 - Fotografia realizada pelo cuidador 1

... ela brincando. Olha minha casa, você vê? Não tem tapete, não tem cortina nem nada, só esses brinquedos aqui, esses tatames aqui no chão, esses brinquedos são mais fáceis de lavar, de pelúcia também não pode ... (cuidador 1)

Estudos mostram a importância do diálogo entre o cuidador e a criança asmática procurando estabelecer um equilíbrio entre as medidas profiláticas a serem adotadas e as interferências no seu cotidiano, aproveitando a sabedoria cultural e as orientações dos profissionais de saúde.

Segundo ÁFIO et al. (2010) em pesquisa sobre conhecimento da família em relação aos fatores precipitantes da crise asmática na criança verificaram que durante a crise de asma os cuidados desempenhados pelos entrevistados foram: não expor a criança à poeira, ambiente quente ou frio; dar a medicação; promover repouso; não ter animais de estimação nem bicho de pelúcia; lavar roupas de dormir; não varrer a casa; evitar banhos em água fria e evitar infecções como gripe na família.

3 - AMBIENTE INTERNO DA CASA

Os cuidadores revelaram um cuidado especial, com o ambiente interno da casa, principalmente o quarto onde a criança dorme, as camas,

cobertores, travesseiros, guarda-roupa, e ainda relataram preocupação em manter o ambiente sem cortinas, tapetes, quadros, enfim, sem objetos que proporcionem acúmulo de pó. Acreditamos que é importante manter o ambiente arejado, limpo e ensolarado.

Percebe-se que a família tem que "abdicar" de coisas que tem para ela um valor estético como também uma representação simbólica, isto é, uma casa com cortina significa mais do que um ornamento, significa status.

Figura 14 - Fotografia realizada pelo cuidador 3

... a janela, a cortina, que é de um tecido leve, um tecido que não fica tão empoeirado, né? Porque você tem que tá sempre lavando, é mais prático, né? Não é aquela coisa pesada, que junta pó ... (cuidador 3)

Figura 15 - Fotografia realizada pelo cuidador 7

... a cortina, sempre é ruim porque o nariz já começa a coçar... o tapete que também faz a mesma coisa que a cortina... (cuidador 7)

Figura 16 - Fotografia realizada pelo cuidador 2

... aqui o tapete que junta pó e faz mal pra ele e prá nós também, e tem que limpar com escova e água pra melhorar, né?... (cuidador 2)

Figura 17 - Fotografia realizada pelo cuidador 12

...manter sempre as coisas que ele dorme trocadas, eu troco a cama dele 3 vezes por semana, é travesseiro anti-alérgico... (cuidador 12)

Figura 18 - Fotografia realizada pelo cuidador 21

*...já tirei a cortina do quarto e da sala, mas ainda tem que fazer uma boa limpeza, sempre, sempre, que é pra menina poder ficar bem lá. Também a gente dorme junto, mas já tou providenciando duas camas de solteiro...
(cuidador 21)*

Figura 19 - Fotografia realizada pelo cuidador 6

*... o quarto dele com a janela aberta, entrando o sol, ventilando o travesseiro... aqui também tá mostrando que tá ventilando, que entra sol...
(cuidador 6)*

Figura 20 - Fotografia realizada pelo cuidador 7

... aqui é que não pode ficar com a janela muito fechada, que ele já começa a ficar meio cansado... (cuidador 7)

Figura 21 - Fotografia realizada pelo cuidador 8

...não tem cortina, nem tapete, não tem nada ... o quarto, sempre limpinho com pouca coisa, o quarto não tem quase nada dentro, tem duas camas, uma caminha de solteiro dele, mas às vezes, ele dorme comigo... (cuidador 8)

Figura 22 - Fotografia realizada pelo cuidador 24

... o quarto, os bichinhos, ela tinha muitos mas só que ficou só alguns ... o guarda-roupa também tem que tá ventilando, aberto, arrumadinho, limpinho. Tirei quase tudo da parede, quadro, não tem mais nada ... (cuidador 24)

...Então é assim legal, não tem nada que possa atacar a asma dela, não tem cortina, não tem nada, né? É uma casa pra asmático ... (cuidador 1)

...também tirei no quarto dele pra vocês verem como era, como eu faço pra alergia dele, a cama dele, a janela,... não tem cortina, não tem tapete, é lajota, não pode varrer, tem que passar pano úmido... (cuidador 9)

Alguns trabalhos científicos trazem uma reflexão sobre a importância dos cuidados com o ambiente interno da casa particularmente com o quarto onde o portador permanece mais e apresentam também as dificuldades em colocar em prática as orientações recebidas.

ÁFIO et al. (2010) em pesquisa sobre conhecimento da família em relação aos fatores precipitantes da crise asmática na criança, ressaltaram a importância de cuidados com o quarto evitando poeira, mantendo-o sempre limpo e ventilado porém, deve ser tratado como quarto de uma criança sem asma.

JENTZSCH et al. (2002) em trabalho sobre adesão às medidas de controle ambiental na asma mostraram que este nem sempre é realizado e

que os fatores socioeconômicos e também culturais podem influenciar nesta decisão.

4 - A HIGIENIZAÇÃO DO ESPAÇO DOMÉSTICO

Os cuidadores reforçaram a importância da higiene doméstica, e trouxeram imagens que indicam as informações específicas para a limpeza da casa de um asmático. Além de evitar objetos e coisas que acumulem pó, é necessário que a limpeza ocorra observando-se alguns cuidados como: usar pano úmido e não varrer o chão, uma vez que o pó somente mudaria de lugar, isto é: do chão para os móveis, além de não fazer uso de produtos de limpeza que contenham cheiro o que poderia desencadear a crise de asma. A limpeza deve ser realizada com água e sabão.

Figura 23 - Fotografia realizada pelo cuidador 15

... mostrando que eu passo o pano na casa pra tirar o pó, juntando a sujeira tudo junto, e eu não varro pra não subir poeira, porque aí se subir a poeira vai para os móveis e aí pronto, vai pra sofá, vai prá tudo, então o pó pra ela, eu acho que não pode... (cuidador 15)

Figura 24 - Fotografia realizada pelo cuidador 8

*... o cuidado com o banheiro, tem que ter muita higiene com o banheiro...
(cuidador 8)*

Figura 25 - Fotografia realizada pelo cuidador 6

*... varrendo, quer dizer que tá tirando o pó, que tá tirando a sujeira...
(cuidador 6)*

Figura 26 - Fotografia realizada pelo cuidador 8

... o cuidado com a louça, com o fogão, com as panelas... (cuidador 8)

Figura 27 - Fotografia realizada pelo cuidador 8

*... aqui os produtos de limpeza que não pode por causa do cheiro...
(cuidador 8)*

Figura 28 - Fotografia realizada pelo cuidador 5

... o ventilador, né? Então é assim, é umas coisas que mesmo no verão eu não posso deixar, o ventilador ligado e apontado prá ele, eu deixo é virado pra parede só pra circular o ar, porque se eu deixar virado prá ele, mesmo no verão, verãozão mesmo, ele já acorda ruim e já ataca a asma dele ... (cuidador 5)

O cuidado com a higienização da moradia é importante e necessário para o controle da asma. Um cuidado possível para o cuidador faz com que esse se sinta colaborador e responsável no tratamento da criança.

RENZ et al. (2010) mostraram em trabalho sobre o conhecimento dos pais/cuidadores para o cuidado na crise asmática, que no âmbito domiciliar, em relação à limpeza, que 89,5% dos entrevistados utilizavam pano úmido e 57,9% possuíam capa protetora no colchão e travesseiro. A maioria dos entrevistados 94,8% confirmaram a importância do controle do ambiente domiciliar na diminuição das crises de asma das crianças.

Estudos relatados em 2009, por ZORZETTO e MOURA, pela Pesquisa Fapesp, mostraram que a falta de higiene aumenta o risco de manifestação da asma não alérgica o que portanto significa que é provável que apenas uma pequena proporção das crianças brasileiras de baixa renda apresentem asma do tipo alérgico.

5 - A ALIMENTAÇÃO SAUDÁVEL

Os discursos e as imagens trazem uma visão ampliada do cuidado dispensado, mostrando o cuidado com a criança, com o filho, que deve ter uma alimentação saudável com frutas e verduras, evitando alimentos enlatados que podem conter corantes e serem alérgenos, além daqueles que colaboram para o aumento do peso corporal e prejudicam a saúde da criança, em todos os aspectos. Também fica evidente a percepção dos cuidadores em relação aos efeitos prejudiciais das bebidas geladas ou sorvete que podem desencadear uma crise. Entretanto, cada criança deve ser tratada de forma individual, obedecendo particularidades que o cuidador observa.

Figura 29 - Fotografia realizada pelo cuidador 3

... a alimentação, né? Que é o principal de tudo, né? Se comeu direitinho, ter sempre uma fruta, uma verdura, uma comida saudável, um suco de fruta, nada de refrigerante... (cuidador 3)

Figura 30 - Fotografia realizada pelo cuidador 24

...a alimentação também eu acho muito importante... (cuidador 24)

Figura 31 - Fotografia realizada pelo cuidador 5

...gelo, que seria tudo gelado, porque no caso dele, essas coisas é onde pega muito ele... é o gelado... , pode tá o verão que fôr, se ele tomar gelado ele já fica ruim... (cuidador 5)

Figura 32 - Fotografia realizada pelo cuidador 7

... a água gelada que também faz mal... (cuidador 7)

... enlatado ele não pode comer, gelado, né? O médico diz que pode mas, eu não dou, entendeu?... (cuidador 9)

... o mais importante ... a mesa, ele jantando com meu marido por causa da alimentação, do calor humano da gente, o carinho com ele,... (cuidador 9)

...outra coisa que eu acho que é importante na vida dela, é que ela não almoça direito, não come arroz e feijão, só quer comer coisas assim que só engorda só, coisas que tem carboidrato, é isso, né? E aí, ela tá engordando, então eu acho que tem que conversar com o médico tudo direitinho, pra ver se ela se alimenta mais saudável... (cuidador 21)

Alguns trabalhos científicos mostraram a interferência do padrão alimentar no desencadeamento da asma: alimentação saudável e hidratação colaboram com o bem estar geral e diminui os riscos de doenças.

D'INNOCENZO et al. (2014) realizaram o estudo SCAALA em Salvador, Bahia sobre padrão alimentar, asma e sibilo atópico e não atópico em crianças e adolescentes. Obtiveram um interessante resultado: que o consumo de alimentos à base de pescados apresentou efeito protetor com redução da ocorrência de sibilos e asma. Assim tem se verificado que o

padrão alimentar caracterizado pelo consumo de peixes, mariscos, crustáceos, além de frutas, vegetais, leguminosas e cereais reduz a ocorrência de asma e sugere estudos futuros, afim de demonstrar a sua efetividade.

ANGNES et al. (2012) em uma revisão de literatura sobre asma mostraram que as crianças que consumiram leite de vaca antes dos 4 meses de vida, quebrando o ciclo de amamentação com interferência no potencial de proteção do desenvolvimento da criança, apresentaram três vezes mais chance de ter asma, independente de outros fatores de risco.

6 - A PREOCUPAÇÃO COM A ESTRUTURA DA MORADIA

É preciso lembrar das questões sociais e financeiras do grupo de cuidadores, suas dificuldades na obtenção de moradias adequadas, em bairros muitas vezes divididos com fábricas, indústrias, sem saneamento básico, sem ruas asfaltadas, com casas construídas ou reformadas sem nenhuma adequação ou preparo.

Nas imagens e nas falas dos cuidadores apareceram problemas importantes como a presença do mofo e goteiras, de reformas com a presença de areia e poeira, tudo inadequado para o bem estar de um asmático.

Figura 33 - Fotografia realizada pelo cuidador 7

... o mofo aqui em cima, no teto também é ruim... (cuidador 7)

... tem o pó, a areia que levanta quando tá varrendo e ai já faz mal, já ataca a crise... (cuidador 7)

Figura 34 - Fotografia realizada pelo cuidador 15

... a casa da minha cunhada tem mofo, que também é péssimo, né? Mofo, bicho de pelúcia, rsrsrs, então aqui é tudo que não pode de maneira nenhuma... (cuidador 15)

Figura 35 - Fotografia realizada pelo cuidador 5

... a gente tem que tomar cuidado que seria o mofo, né? ... se ficar numa casa que tem mofo, já ataca a asma dele... (cuidador 5)

Figura 36 - Fotografia realizada pelo cuidador 21

Figura 37 - Fotografia realizada pelo cuidador 21

... importante pra mim é se mudasse daquela casa, porque aquela casa tem muito mofo, parede mofada, o quintal junta aquela água, tem goteira, tem sujeira, tem muita poeira... já falei com o proprietário pra poder arrumar a goteira, porque tou pagando um aluguel muito alto, e o homem não tá querendo arrumar, o dono... (cuidador 21)

Figura 38 - Fotografia realizada pelo cuidador 15

... aqui também é uma reforma que tá sendo feita dentro de casa, a casa tava em reforma e era dentro da casa e não pode... (cuidador 15)

Figura 39 - Fotografia realizada pelo cuidador 18

...mas nós já compramos a casa e assim ainda não deu prá reformar tudo ainda, então tem poeira e faz mal, mas logo vai dar prá arrumar...(cuidador 18)

A importância do controle ambiental diminuindo os fatores de risco desencadeadores das crises e colaborando na manutenção e controle da asma contribuindo assim com a qualidade de vida dos portadores e sua família e destacados por AZALIM et al. (2013).

Segundo esses autores é discutível a associação entre a exposição a poluentes ambientais com asma e rinite, porém, é prudente manter as medidas de controle ambiental direcionadas principalmente para a cessação do tabagismo e a redução da exposição ao mofo nas residências.

7 - A PRÁTICA DE ATIVIDADE FÍSICA E A INALAÇÃO DE AR PURO

Os entrevistados revelaram uma ideia bastante positiva do cuidado com o asmático: a estreita relação com o ar puro, que traz um significado importantíssimo para aquele que convive com a "falta de ar". O contato com a natureza, com a vegetação, seja ela no parque, ou em casa, além do prazer do cultivo de plantas que vão favorecer a purificação do ar e assim a melhoria da respiração da criança.

Lembrados e praticados, o lazer, os exercícios físicos, como andar de bicicleta ou jogar capoeira são algumas das iniciativas em favor da saúde e dos cuidados com o asmático.

Figura 40 - Fotografia realizada pelo cuidador 1

... o parquinho, porque eu acho que é melhor pra respiração dela... e deixa eu ver o que mais eu posso falar... é porque quando ela tá em casa, é o dia a dia dela, né?... E como ela é muito preguiçosa, então, o parquinho já ajuda prá dar exercício nela, pra melhorar a respiração dela como dá prá queimar um pouco de gordura... (cuidador 1)

Figura 41 - Fotografia realizada pelo cuidador 15

... aqui é o que faz bem, é o exercício físico também, que apesar dela ter esse problema, mas ela tem que fazer exercício, é bom ... (cuidador 15)

Figura 42 - Fotografia realizada pelo cuidador 22

Figura 43 - Fotografia realizada pelo cuidador 22

... ele faz aula de capoeira que eu acho importante, né? Ajuda muito... com o abadá, tocando berimbau, e eu trouxe assim pra mostrar que ele gosta... ele também adora andar de bicicleta... aí ele perto das plantas, que em casa tem bastante... que é importante pra ajudar na respiração, além de andar de bicicleta que também faz bem, muito bem... Então eu acho o esporte importante, andar de bicicleta, e a presença de planta em casa... (cuidador 22)

Figura 44 - Fotografia realizada pelo cuidador 9

...por exemplo aqui que eu acho importante a natureza ... (cuidador 9)

Figura 45 - Fotografia realizada pelo cuidador 3

... o ar puro, né? Eu queria ter ido no parque, mas não deu, então aqui a vegetação, tá sempre em contato com a natureza que é muito bom, você vê a diferença do clima, do ambiente, em casa tem bastante planta, é por causa disso ... (cuidador 3)

... a gente passeando, o ar puro, o lazer... (cuidador 24)

Apesar de destacarem a importância da prática de atividade física na melhora do quadro asmático da criança os cuidadores e familiares limitavam essa prática na medida que sentiam inseguros com a eminência de uma crise desencadeada por exercício.

LANG (2014) em trabalho sobre exercício, obesidade e asma em crianças e adolescentes mostrou que crianças com asma não devem deixar de praticar exercícios físicos diariamente. Resultados de pouca prática de atividade física das crianças asmáticas está relacionada às preocupações das famílias com desencadeamento de crises. Os profissionais de saúde devem orientar que o controle da asma possibilitará a realização de exercício físico diário e que essa prática promoverá melhora na qualidade de vida, podendo tornar a asma persistente, mais fácil de controle a longo prazo.

BIASUZ et al. (2014) avaliando os níveis de atividade física de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma verificaram que não

praticavam atividade física e não controlavam o peso corporal provavelmente pela presença de chiados no peito ou falta de ar durante a realização das atividades. Cerca de 30% dos cuidadores consideravam a prática da atividade física um limitador no controle da asma e consequentemente não estimulavam a sua prática.

Pesquisa realizada em 2014 e financiada pela Fapesp tem mostrado que a concentração de fatores inflamatórios pode ser reduzida com o treino contínuo de corrida. A novidade mais importante do estudo foi indicar que o aumento ou a redução da produção de determinadas substâncias em situação de exercício aeróbico inibe no pulmão ativação de leucócitos, células do sistema imunológico envolvidas no processo inflamatório. Além das interleucinas, o exercício também inibe a ação de outros protagonistas nesta história: diversos fatores de crescimento, proteínas que atuam na proliferação e diferenciação de células e acredita-se serem esses os principais mediadores das alterações nas vias respiratórias, como a fibrose (GUIMARÃES, 2014)

8 - A IMPORTÂNCIA DO TRATAMENTO MÉDICO

Os cuidadores abordam nessas fotografias e discursos a importância do tratamento médico, a frequência regular às consultas e a continuidade do tratamento em casa. Transparece a idéia de uma parceria positiva entre os cuidadores e a equipe médica, do seu papel como ator junto à equipe com a finalidade de diminuir as crises da asma, obter adesão ao tratamento e maior controle da doença.

Cabe enfatizar a importância da higiene bucal, principalmente após o uso da medicação inalatória específica para asma afim de evitar efeitos adversos na cavidade oral.

Figura 46 - Fotografia realizada pelo cuidador 17

... o inalador já fica montado e fica no pé da cama... (cuidador 17)

Figura 47 - Fotografia realizada pelo cuidador 8

... a farmácia de remédio. Aqui é mais remédio, é a cesta de remédio do ... e tá sempre por perto... (cuidador 8)

Figura 48 - Fotografia realizada pelo cuidador 13

... tem que tá sempre fazendo o tratamento, fazendo a consulta e fazendo o medicamento em casa, pra não dar mais crises... (cuidador 13)

Figura 49 - Fotografia realizada pelo cuidador 3

.. os dentes principalmente, não deixar sujo, se não cuidar pode dar um problema sério que pode chegar até o coração e na respiração e não pode, tem que ter muito cuidado... (cuidador 3)

Figura 50 - Fotografia realizada pelo cuidador 13

...porque são fotos que representam o tratamento, né? O uso da medicação, a medicação e a consulta que não pode faltar, né? ... (cuidador 13)

... todos os cuidados que o médico passou pra mim, eu tento, né? Nem tudo dá certo, mas eu tento, né?... (cuidador 9)

... resumindo é os cuidados, tirei foto no hospital até com o Dr.... (cuidador 24)

A importância do tratamento médico adequado para obter melhores resultados. Os profissionais de saúde precisam ser estimulados para realizarem sempre atualização sobre as novidades do tratamento medicamentoso e para adquirir prática no uso dos mesmos. Instrumentalizados poderão treinar os cuidadores das crianças e obter melhor eficácia com a medicação.

PRIETSCH et al. (2012) foram autores de um estudo sobre mortalidade por asma em crianças brasileiras, sendo os primeiros a mostrar a magnitude da mortalidade da asma em toda a faixa pediátrica, considerando o país como um todo. Observaram que a mortalidade em crianças no Brasil é baixa e mantém a tendência de queda. Possivelmente isso está relacionado à melhora nos serviços de saúde com implantação de

atendimento preventivo e terapêutico à população, ao diagnóstico mais precoce e ao incremento do uso da corticoterapia inalatória.

MUCHÃO et al. (2008) em avaliação do conhecimento sobre o uso de inaladores dosimetrados entre profissionais de saúde de um hospital pediátrico verificaram que era insatisfatório o conhecimento dos profissionais de saúde a esse respeito. Apesar da sua maior eficiência em relação às nebulizações resulta em pequeno número de prescrições tanto no tratamento nas crises como em nível domiciliar. O uso de espaçadores também é pouco indicado, mas seu uso é importante, para que as partículas grandes que não atingem as vias aéreas distais fiquem no aparelho e não na cavidade oral, assim a higiene oral após o uso de corticóides inalatórios é fundamental pois diminui a possibilidade de efeitos colaterais locais (candidíase oral) e sistêmicos em longo prazo.

4.3.2 OS SENTIMENTOS EXPRESSOS NAS FOTOGRAFIAS SOB OLHAR DO CUIDADOR

Os sentimentos contidos nas fotografias sob o olhar do cuidador trazem uma marca de tristeza com ênfase nas limitações e restrições impostas pelos cuidados com a criança asmática porque, segundo eles, são privados de ter "coisas" que gostam na casa e ficam apavorados com a possibilidade de não eliminarem todos os prováveis fatores desencadeantes da asma.

... Eu acho ruim, né? Triste. É uma casa que você não pode ter nada. Assim, não pode ter nada, não é vou por, vou colocar, vou fazer, mas aí já tem outro lado, né? Se eu for por a cortina, tem que tirar quase todos os dias pra lavar por causa das meninas, se por tapete não tem como, então é ruim, porque não é do jeito que você quer. É complicado... (cuidador 1)

... Traz sentimento ruim, né? Porque só da gente olhar as fotos, eu já lembro que meu filho fica ruim, às vezes ele tá no meio de outras crianças que

estão chupando sorvete direto, e ele fica com vontade e não pode muito porque aí ele fica ruim. Eu deixo, mas não deixo muito porque devido à asma dele, é chuva é tudo. É um sentimento de tristeza, né? Além da limitação, ele fica restrito...(cuidador 5)

... É triste porque não pode ter animal em casa, né? Tem que ficar de olho na limpeza, tem que lavar tudo direito, é isso, né? É triste...(cuidador 14)

... Que sentimento prá mim... de tristeza ...aqui o mofo por exemplo, eu fico até apavorada só de ver, só de ver essa situação que está aqui, então... o bichinho de pelúcia eu tenho até dó porque ela até que gostava, mas desde pequenininha que a gente cortou, eu doei tudo pra uma creche, ela tinha um monte, desde pequena disse que não podia. O gato também dá dó porque ela gosta de bichinho, mas não pode ter nenhum em casa, e aqui eu fico feliz porque de vez em quando, ela faz uma bicicletinha, mas não é sempre, não. rsrsrs... (cuidador 15)

... Pobreza na minha vida, eu gostaria, que seria bom ter um conforto melhor, mas o que eu ganho não dá. Tem a filha doente, o pai doente, a mãe também, então, quando eu vejo assim, eu fico com um sentimento muito grande, porque eu gostaria que minha filha tivesse um conforto bem melhor, porque eu creio que essa doença dela já é do ambiente dela, porque se mudasse para um ambiente mais quente, mais aconchegante ela melhorava. É isso que eu penso Doutora...(cuidador 21)

Ao mesmo tempo, percebe-se nos discursos que os cuidadores sentem-se felizes, com sentimentos de bem-estar, de dever cumprido pelos cuidados realizados em casa. Ficam felizes pela melhora da saúde dos filhos e pela diminuição das crises com a sua colaboração. Os cuidados são realizados com amor!!!!

... Traz um sentimento de bem estar, bem estar, dever cumprido, sempre pegando no pé, falando pra comer direitinho, pra escovar os dentes... (cuidador 3)

... Em si, eu tou muito feliz do tratamento, tá dando certo, né? Então, eu tento fazer de tudo pra ajudar ele e me ajudar, tanto que eu tirei as fotos lá do quarto pra mostrar pra você o que representa...(cuidador 9)

... De esperança assim pode ser...porque a esperança dela tratar direitinho e ter vida adulta assim perfeita, sem essas enfermidades mais...(cuidador 13)

... É saudável, quando eu vejo meu filho fazendo esporte ele tá bem, quando ele tá andando de bicicleta, é que ele tá bem. É um sentimento que ele tá bem...(cuidador 22)

... Acho que amor, né? Cuidado, o cuidado lidado com amor...(cuidador 24)

Alguns trabalhos científicos mostraram que os cuidadores das crianças vivenciam as limitações que a doença provoca com tristeza e sofrimento e que uma conduta humanizada, com acolhimento e parceria no tratamento da criança favorece a adesão ao tratamento e o controle da asma.

SANTOS et al. (2011) mostraram em pesquisa sobre vivências de familiares de crianças internadas em um serviço de pronto-socorro que eles sofrem junto com a criança quando a vê sentindo dor física durante uma hospitalização. Essa situação merece uma atenção especial dos profissionais de saúde, visando minimizar o trauma decorrente da hospitalização.

ÁFIO et al. (2010) em trabalho sobre conhecimento da família dos fatores precipitantes da crise de asma na criança mostraram que as crises geram sofrimento para as crianças e os cuidadores sentem-se tristes com as restrições impostas pela doença no cotidiano, influenciando na adesão ao

tratamento e no controle da asma. Assim, é importante evitar uma rotina centrada apenas em remédios, medos e traumas. Deve-se procurar levar uma vida normal considerando algumas condições especiais.

4.3.3 AS POSSIBILIDADES DE MUDANÇAS DA SITUAÇÃO ATUAL

Na opinião do cuidador, a situação atual vivida por eles poderia ser diferente se morassem em uma cidade com menor nível de poluição ambiental, em moradia mais digna e adequada, com maiores cuidados com a limpeza e colaboração dos envolvidos.

... Poderia, né? ...ser diferente, se eu não morasse aqui em São Paulo, porque aqui é bom, mas a poluição não dá pra saúde de uma criança. Os cuidados em casa eu faço, mas a poluição não ajuda... (cuidador 1)

... Acho que não tem assim muita diferença, se a gente pudesse seria morar no interior, longe dessa poluição, mas como não dá, vai ter que aprender a conviver com o que a gente tem, com o lugar que a gente mora e vai se adaptando, né? Tentando resolver o que não é possível ... (cuidador 3)

... no caso dela sim, porque ela podia ajudar mais, porque já tá na adolescência. Já não ajuda muito, tem que ficar em cima pra tomar a medicação, tem que ficar em cima pra vir na consulta, tudo eu tenho que tá em cima, então, poderia ser diferente se ela ajudasse mais, colaborasse...(cuidador 13)

O cuidador faz o que é possível, o melhor que conhece e o que consegue, se adapta ao que tem, realiza todos os cuidados que sabe e pode para obter a melhoria da saúde da sua criança.

... Acho que não só a criança que tem asma, acho que com todas crianças a gente tem que ter cuidado, né? É o cuidado básico, não só devido porque tem a asma, mas os cuidados são os básicos pra criança, que seria o gelado

pra criança, não deixar a criança na casa mofada, um ambiente melhor pra criança... (cuidador 5)

... Acho que podia, mas não sei como. Podia, por exemplo a gata, quando ele tá dormindo, ela vem e fica com ele. A cachorra, a gente deixava ela dormir lá na laje, mas agora com chuva e frio ela tá ficando em casa... (cuidador 6)

... Poderia ser diferente sim, não ter mofo, tirar os tapetes, a cortina, deixar a janela sempre aberta, não fechada e não tomar muita água gelada... (cuidador 7)

... acho que poderia, mas, é difícil a gente fazer tudo, né?... (cuidador 14)

... é, poderia se ela fosse normal, poderia. Poderia até ter gato, eu não precisaria me preocupar tanto, não precisa tá limpando sempre o chão , tá sempre com o pano molhado pra não tá subindo o pó. Porque minha vida também fica difícil pra ter esse cuidados todos, tem sempre que tá lavando tudo, cobertor. Ela agora nem cobertor ela não usa mais, só edredom mesmo. Banimos tudo, eu também gostava de ter tapete em casa, não tenho mais tapete, cortina sempre eu gostei de cortina, eu só tou com uma pequenininha na sala, porque não tem como assistir televisão sem a cortina, mas ela é pequena, mas direto tem que tá lavando. Então é mais isso, essas coisas que eu gostava, que eu tinha, mas agora eu não quero mais... (cuidador 15)

... não, eu acho que eu procuro fazer o melhor pra ele, e pra que ele não fique tendo crises, né? E que prejudique a saúde dele, então eu procuro sempre fazer as coisas pra melhorar... (cuidador 22)

OJEDA et al. (2012) mostraram em pesquisa sobre as características e conhecimento de cuidadores de crianças asmáticas que os cuidadores

sabem identificar fatores desencadeantes das crises, porém, encontram dificuldade no reconhecimento do agravamento da crise e no manejo, dificultando uma intervenção mais precoce e eficaz nas crises de asma.

PONTE et al. (2007) em trabalho sobre a percepção do controle dos sintomas em pacientes asmáticos verificaram que o paciente com sintomas mais graves tem melhor percepção do controle da asma e uma vez percebido é corretamente entendido como sinal de descontrole da doença enquanto portadores de asma leve subestimam ou superestimam os sintomas com maior frequência por terem uma quantidade menor de sintomas e menor experiência com o manejo.

5 CONCLUSÕES

Os resultados da pesquisa mostraram que:

1 - A dinâmica que rege a rotina do cuidador da criança asmática favorecedora do controle da doença proporciona diminuição dos efeitos físicos, sociais e emocionais indesejáveis tanto para a criança como para sua família, bem como afeta positivamente os serviços de saúde reduzindo a demanda da utilização de serviços de emergência com economia do dinheiro público.

2 - O convívio com uma criança asmática traz mudanças e transformações no cotidiano familiar gerando perturbações emocionais que afetam a vida social e o lazer. Esse impacto negativo gera prejuízo no aprendizado das crianças devido ao absenteísmo escolar e prejuízo para os pais devido a necessidade de faltar ao trabalho para cuidar da criança.

3 - A convivência familiar com a criança asmática é difícil pelas limitações que a doença impõe e pela inconstância das crises; pelo cansaço das noites sem dormir e da frequência a serviços de emergência e internações, onde nem sempre o atendimento é o desejável. Isso tem gerado nos cuidadores sentimentos de impotência, de sofrimento, além da preocupação com os cuidados com a alimentação, com a medicação e com o controle ambiental e a dificuldade em seguir as inúmeras recomendações médicas. Existe ainda dificuldade em se desfazer de coisas prazerosas como cortinas, tapetes, bichos de pelúcia e animais domésticos, medidas necessárias para promover o controle da doença.

4 - O diagnóstico precoce e o controle da asma possibilita que as alterações na dinâmica do cotidiano familiar sejam minimizadas. Para isso é importante que haja informação correta e comunicação efetiva entre médico, paciente e

cuidador; conhecimento sobre a doença e seu tratamento e uma observação permanente dos sinais e sintomas.

5 - O controle sobre as crises de asma da criança implica em um complexo terapêutico que envolve a confiança entre a família e a equipe multiprofissional de saúde orientada e capacitada para realizar o diagnóstico e tratamento corretos. Cabe a essa equipe a identificação de aptidões e competências da família; a preparação e sensibilização do cuidador que deverá estar apto a seguir as orientações recebidas e agir com segurança nas tomadas de decisão nos diferentes momentos que a doença oferece: prevenção de crises, medicação, cuidados diários e ação no momento de crise.

6 - O grande desafio para os familiares e cuidadores é a aquisição de conhecimentos e habilidades cada vez mais complexas exigidas pelos cuidados com a criança asmática. Esses conhecimentos apreendidos pelos cuidadores e transmitidos para os portadores devem ser adequados afim de proporcionar condutas adequadas e uma vida normal às crianças com asma.

7 - O cuidador familiar em parceria com os profissionais de saúde deve aprender a enfrentar o problema, reconhecendo e não subestimando os sintomas e tendo um plano de ação para as fases de manutenção e de crise da asma, o que resultará em diminuição de consultas em pronto-socorro e hospitalizações.

8 - A deficiência nos serviços de saúde que não estão equipados adequadamente para suprir a demanda resulta em importante causa de hospitalizações. A falta de acesso a tratamento preventivo e ambulatorial pode levar a um agravamento da morbidade.

9 - Para um correto manejo da asma é indispensável o conhecimento dos fatores desencadeantes das crises e as medidas de controle ambiental uma

vez que muitas causas determinantes da asma estão relacionadas com o ambiente físico. O presente estudo mostrou que os cuidadores entrevistados tinham consciência disto.

10 - A educação e promoção da saúde foram muito importantes e contribuíram para que o cuidador, o profissional de saúde e o portador de asma fossem bem orientados para exercer seus papéis.

11 - O cuidador convivia com um cotidiano permeado de medo de perda das crianças, de preocupações constantes com os cuidados diários até conseguir um equilíbrio com a aprendizagem de como conviver com a asma e ter seu cotidiano normal com a família.

12 - Ficou bastante claro o sofrimento do cuidador ao controlar o comportamento das crianças que resistem às restrições impostas pela doença às suas atividades diárias, tais como correr e brincar.

13 - Para os cuidadores as orientações recebidas nos serviços de emergência não foram difíceis de ser compreendidas pois houve a constatação de que puderam colaborar com o resgate da saúde da criança.

14 - Na perspectiva dos profissionais de saúde haviam dificuldades na comunicação e na compreensão dos cuidadores sobre as suas orientações, sobre a importância e necessidade de mudanças de hábitos. Assim, mostraram-se preocupados com a educação dos cuidadores e das crianças asmáticas e reconheceram a importância do seu papel nesse processo.

15 - Quando os cuidadores desempenhavam um papel de parceria junto à equipe médica envolvida no tratamento, onde o objetivo comum de controle da doença era valorizado, desenvolviam um sentimento de dever cumprido pela oportunidade de ser coadjuvante no processo.

16 - Verificou-se que o ar puro trazia para a família uma representação social bastante positiva por se relacionar com saúde e bem estar e por favorecer a respiração, uma vez que culturalmente o significado de asma para a população está ligada à falta de ar, ao mesmo tempo em que atividades físicas e de lazer trazem a idéia de vida e saúde.

17 - A melhoria da saúde da criança implica em que o cuidador realize com muito amor tudo o que sabe, tudo que é possível e da melhor maneira. Percebia que a situação de vida atual seria diferente se pudesse viver em uma moradia mais digna ou em uma cidade com menor nível de poluição, entre outras situações, porém reconhecia que esse problema socioeconômico era de difícil solução.

18 - Tanto o cuidador como o portador percebiam que não conseguiriam afastar todos os fatores desencadeantes da asma da sua realidade, mesmo conhecendo-os bem, mas poderiam fazer o que estava ao seu alcance, entre as quais as medidas de higiene ambiental, que mostraram-se realmente eficientes como coadjuvantes no controle da asma.

19 - De acordo com os cuidadores entrevistados, aos poucos as famílias foram adaptando suas práticas de controle ambiental e ao uso adequado das medicações. As preocupações diminuía e a convivência com a presença da criança asmática no cotidiano foi se equilibrando. Isso foi favorecido pela possibilidade de frequentarem um serviço de atendimento ambulatorial onde o tratamento era feito em parceria com uma equipe médica.

20 - Um grande problema referido foi o apego familiar aos animais de estimação, a tristeza de não tê-los ou de ter que se desfazer deles. Isto pode ser mais prejudicial do que a própria alergia provocada pelo pêlo. Assim é preciso mais uma vez usar de bom senso ao oferecer essas orientações.

21 - As imagens fotográficas e as falas que os cuidadores trouxeram, mostraram o seu olhar, sua percepção, sua representação sobre os fatores desencadeantes das crises de asma, os chamados gatilhos da asma, os mais relevantes no seu cotidiano e também apresentaram situações positivas para o controle da asma, uma vez que a doença não tem cura, mas tem controle. Assim, independente do fator desencadeante, não se deve subestimar uma crise de asma.

22 - A experiência do uso da máquina fotográfica foi uma ferramenta lúdica importante que propiciou entre as pessoas envolvidas uma reflexão crítica e problematizadora sobre o tema, sobre os cuidados em casa, sobre o seu cotidiano, o tratamento, os profissionais de saúde facilitando assim algumas ações que poderiam melhorar a convivência com a asma.

23 - É importante tratar a asma sem medo para que a criança possa desfrutar de uma vida normal, sempre avaliando em que medida as mudanças realizadas estão interferindo no estilo de vida da família.

Resumindo, a realidade vivida pelos familiares é bastante influenciada pela existência da doença, no entanto o seu controle é possível e tratando-se de crianças, o papel do cuidador é indispensável neste sentido. Deste modo, a equipe de saúde bem preparada poderá contribuir efetivamente para que isso ocorra.

6 RECOMENDAÇÕES

Diante do exposto anteriormente sugere-se:

1 - É preciso que os profissionais de saúde mantenham um olhar crítico e de bom senso na orientação dos cuidados à criança asmática levando em consideração o tipo de administração da medicação mais adequada a cada criança e a viabilidade de mudanças na rotina da família uma vez que suas práticas são influenciadas por determinantes socioeconômicos e culturais.

2 - A comunicação deve ser uma preocupação dos serviços de saúde uma vez que os profissionais relataram dificuldades nesse processo com os cuidadores, principalmente no que se referia à compreensão das suas orientações.

3 - As medidas de controle ambiental possíveis de serem realizadas pelo cuidador são sem dúvida bastante valiosas quando aliadas ao tratamento medicamentoso com a regularidade do seguimento ambulatorial e devem ser estimuladas em todas consultas.

4 - Faz-se necessário a implantação de equipe multidisciplinar nos serviços ambulatoriais de atenção à criança asmática. Essa medida favorece o entendimento da doença, a importância do seguimento clínico, a verificação do uso correto da medicação e a tomada de medidas cabíveis para a melhoria das condições de moradia.

5 - A melhoria dos serviços de saúde e a implantação de atendimento preventivo e terapêutico à população favorece o diagnóstico precoce e o uso de medicações mais adequadas como de corticoterapia inalatória levando mais facilmente a obtenção do controle da doença.

7 REFERÊNCIAS

III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. J Pneumol. 2002;28(supl 1):S6-S51.[acesso em 08 de mar de 2015]. Disponível em: <http://sbpt.org.br/consensos-e-diretrizes-da-sbpt-101101/>.

Áfio Caetano J, Alzete de Lima M, Soares E, Di Cícero Miranda M. Conhecimento da família sobre os fatores precipitantes da crise asmática na criança. Fortaleza: Rev Rene Fortaleza. 2010;11(3):153-161.

Alvim CG, Ricas J, Camargos PAM, lasmar LMBLF, Andrade CR, Ibiapina CC. Prevalência de transtornos emocionais e comportamentais em adolescentes com asma. Belo Horizonte: J Bras Pneumol. 2008;34(4):196-204.

Alvim, Cristina Gonçalves. Saúde da criança e do adolescente: doenças respiratórias / Cristina Gonçalves Alvim e Laura Maria de Lima Belizário Facury Lasmar. Belo Horizonte: Coopmed; Nescon UFMG, 2009. 92p.

Amâncio CT, Nascimento LFC. Asma e poluentes ambientais: um estudo de séries temporais. São José dos Campos/São Paulo: Rev Assoc Med Bras. 2012; 58(3):302-307.

Angelo M. Cultura e cuidado da família. In Nakamura E, Martin D e Santos JFQ, 9 orgs. Antropologia e enfermagem. Barueri: Manole; 2009. p.82-97.

Angnes MR, Macagnan JBA, Cauduro JM, Silveira L. Asma: uma revisão da literatura. Florianópolis. Rev. Saúde Pública Santa Catarina. 2012; 5(3):81-94.

Araújo ACS, Ferraz E, Borges MC, Terra Filho J, Vianna EO. Investigação de fatores associados à asma de difícil controle. Ribeirão Preto/São Paulo. J Bras Pneuml. 2007;33(5).

Arbex MA, Santos UP, Martins LC, Saldiva PHN, Pereira LAA, Braga ALF. A poluição do ar e o sistema respiratório. São Paulo: J Bras Pneumol. 2012;38(5):643-655.

Azalim SP, Radicchi ALA, Camargos PAM, Ribeiro JD, Gontijo ED. Fatores de risco associados à rinite alérgica e à asma em crianças. Braz Allergy Immunol. 2013;1(1):14-22.

Babá AY, Obara AT, Silva ES. Levantamento do Conhecimento de Proprietários de Cães Domésticos sobre Zoonoses. Londrina/PR. UNOPAR. Cient. Ciênc. Human. Educ. 2013;14(3):251-258.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1979.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2008.

Bettencourt ARC, De Oliveira MA, Fernandes ALG, Bogossian M. Educação de pacientes com asma: atuação do enfermeiro. J Pneumol. 2002;28(4):193-200.

Biasuz T, Oliveira SG, Cidade SF, Tiggemann CL, Dias CP, Pitrez PM, Roncada C. Avaliação dos níveis de atividade física de crianças e adolescentes com diagnóstico de asma. II Congresso de Pesquisa e Extensão da Faculdade da Serra Gaúcha (FSG). Caxias do Sul/RS. 2014.

Borba RIH de, Sarti CA. A asma infantil e o mundo social e familiar da criança. São Paulo: Rev Bras Alergia Immunopatol. 2005; 28(5):249-254.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas: asma grave. Brasília(DF); 2002 [acesso em 26 jul 2010] Disponível em: http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=23509.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Política nacional de promoção da saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Série Pactos pela Saúde;vol7;60p.[acesso em 08 de mar de 2015]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_promocao_saude.pdf.

Campos EA. Aspectos socioculturais e as práticas de cuidados em enfermagem. In Nakamura E, Martin D,Santos JFQ, 9orgs. Antropologia e enfermagem. Barueri. Manole. 2009; p.82-97.

Cançado JED, Braga A, Pereira LAA, Arbex MA, Saldiva PHN, Santos UP. Repercussões clínicas sa exposição à poluição atmosférica. São Paulo: J Bras Pneumol. 2006;32(2):S23-S29.

Carmo TA, Andrade SM, Cerci Neto A. Avaliação de um programa de controle da asma em unidades de saúde da família. Londrina: Cad Saúde Pública, Rio de Janeiro. 2011;27(1):162-172.

Casagrande RRD, Pastorino AC, Souza RGL, Leone C, Solé D, Jacob CMA. Prevalencia de asma e fatores de risco em escolares da cidade de São Paulo. Rev Saúde Pública. 2008; 42(3):517-523.

Chatkin MN, Menezes AMB. Prevalência e fatores de risco para asma em escolares de uma coorte no sul do Brasil. Pelotas: Jornal de Pediatria. 2005;81(5):411-6.

Chatkin JM, Cavalet-Blanco D, Scaglia NC, Tonietto RG, Wagner MB, Fritscher CC. Adesão ao tratamento de manutenção em asma (estudo ADERE). J Bras Pneumol. 2006;32(4):277-83.

Comissão de Determinantes Sociais da Saúde. Rumo a um Modelo Conceitual para Análise e Ação sobre os Determinantes Sociais de Saúde. 2005. [acesso em 08 de mar de 2015]. Disponível em: <http://www.determinantes.fiocruz.br>.

Croce M, Vasconcelos DM, Manso ERC, Duarte AJS. Poluição ambiental e alergia respiratória. Ribeirão Preto: Medicina, Ribeirão Preto. 1998;31:144-153, jan-mar.

Declaração de Adelaide sobre a Saúde em todas as Políticas. Adelaide: OMS; 2010. Relatório do Encontro Internacional sobre a saúde em Todas as Políticas. [acesso em 08 de mar de 2015]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_adelaide.pdf.

Damasceno E, Costa-Carvalho BT, Solé D, Wandalsen GF. Custos diretos e indiretos da asma: revisão de literatura. Rev Bras alerg imunopatol. 2012;35(6):234-40.

Dela Bianca ACC, Wandalsen F, Solé D. Prevalência e gravidade da sibilância no primeiro ano de vida. São Paulo: J Bras Pneumol. 2010;36(4):402-409.

D'Innocenzo S, Matos SMA, Prado MS, Santos CAST, Assis AMO, Cruz AA, Marchioni DML, Rodrigues LC, Barreto ML. Padrão alimentar, asma e sibiló atópico e não atópico em crianças e adolescentes: estudo SCAALA, Salvador, Bahia, Brasil. Cad. Saúde Pública. 2014;30(9):1849-1860.

Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o Manejo da Asma. Comissão de Asma da SBPT, grupo de Trabalho das Diretrizes para Asma da SBPT. J Bras Pneumol. 2012;38(Supl 1):S1-46. Associação Brasileira de Editores Científicos. [acesso em 08 de mar de 2015] Disponível em: <http://sbpt.org.br/consensos-e-diretrizes-da-sbpt-101101/>
http://www.jornaldepneumologia.com.br/detalhe_suplemento.asp?id=88.

Elsen I. Cuidado familiar uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I. et al. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá:UEM, 2002. p.11-24.

Fernandes GCM, Boehs AE, Rumor PCF. Rotinas e rituais familiares: implicações para o cuidado. Santa Catarina. Cienc Cuid Saúde. 2011;10(4):866-871.

Ferrari GF, Araújo STH. Avaliação do conhecimento de familiares de crianças com asma provável. Bauru/São Paulo. Rev Paul Pediatría. 2006;24(3):207-12.

Fiks IN. Asma: superando mitos e medos. São Paulo: Claridade; 2004.

Fracolli R, Angelo M. A experiência da família que possui uma criança dependente de tecnologia: Rev Mineira de Enfermagem; 2006;10(2):125-31.

Frota MA, Martins MC, Santos RCAN. Significados culturais da asma infantil. Fortaleza: Rev Saúde Pública; 2008;42(3):512-6.

Gazzotti Mr, Nascimento OA, Montealegre F, Fish J, Jardim JR. Nível de controle da asma e seu impacto nas atividades de vida diária em asmáticos no Brasil. São Paulo: J Bras Pneumol; 2013;39(5):532-538.

Gil AC. Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Atlas; 2008.

GINA - Global Initiative for Asthma. Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2014. Revision 2014.[acesso em 08 de mar de 2015]. Disponível em:
http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/Gina_Report_2014_aug12.pdf.

Gina Brasil - Iniciativa Global Contra Asma. 9a. Reunião Anual da Aliança Global contra Doenças Respiratórias Crônicas (GARD)/OMS. Salvador. agos 2014.[acesso em 08 de mar de 2015]. Disponível em:
http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA_Report_2014_Aug12.pdf.

GINA - Global Initiative for Asthma - Guia de Bolso para Tratamento e Prevenção da Asma. Revisto em 2014. Baseado na Estratégia Global para Tratamento e Prevenção da Asma. [acesso em 08 de mar de 2015]. Disponível em:
http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA_Pocket_Portuguese2014.pdf.

Gomes FS, Borges LC, Duarte MR, Rocha SS. Conhecimento e práticas de cuidar das mães frente à criança com asma. Terezina: Revista Interdisciplinar NOVAFAPI. 2010;3(1):19-23.

Gonçalves FL, Coelho MSZS. Variação da morbidade de doenças respiratórias em função da variação da temperatura entre os meses de abril e maio em São paulo. São Paulo: Rev Ciência e Natura, UFSM. 2010;32(1):103-118.

Guimarães M. Correr faz bem! São Paulo: Rev Pesq Fapesp. 2014; (225):44-7.

Jentzsch NS, Camargos PAM, Melo EM. Adesão às medidas de controle ambiental na asma. São Paulo: Rev bras alerg imunopatol; 2002;25(6):192-199.

Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D, organizadora. As representações sociais. Rio de Janeiro: EDUERJ; 2001. p. 17-44.

Kinchoku VM, Oliveira IS, Watanabe LA, Fomin ÂBF, Castro APBM, Jacob CMA, Pastorino AC. Fatores associados ao controle da asma em pacientes pediátricos em centro de referência. São Paulo: Rev Paul Pediatr. 2011;29(4):591-8.

Kossoy B, 1941. Fotografia & História. 2a.ed.rev. São Paulo: Ateliê Editorial; 2001.

Kudo AM. O hospital pelo olhar da criança. São Caetano do Sul, SP: Yendis Editora; 2009.

Lang JE. Exercício, obesidade e asma em crianças e adolescentes. Rio de Janeiro: J Pediatr. 2014;90(3):215-217.

Marchioro J, Gazzotti MR, Nascimento OA, Montealegre F, Fish J, Jardim JR. Nível de controle da asma e sua relação com o uso de medicação em asmáticos no Brasil. São Paulo: J Bras Pneumol. 2014;40(5):487-494.

Marinheiro PP. A família da criança com asma - fatores que influenciam a qualidade de vida do sistema familiar. [Tese de Doutorado]. Porto: Universidade do Porto - Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar; 2007.

Matos APS, Machado ACC. Influência das Variáveis Biopsicossociais na Qualidade de Vida em Asmáticos. Brasília: Psicologia: Teoria e Pesquisa. 2007;23(2):139-148.

Mauad T, Dolhnikoff M, Ferreira DS, Simões SM, Souza-Machado A. Imunopatologia e Remodelamento na asma grave. Bahia: Gazeta Médica da Bahia. 2008;78(2):75-85.

Mello-da-Silva CA, Fruchtengarten L. Riscos químicos ambientais à saúde da criança. Rio de Janeiro: J Pediatr. 2005;81(5):S205-S211.

Mendonça MB, Ferreira EAP. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. São Paulo: Rev Bras Cresc Desenv Hum. 2005;15(1):56-68.

Minayo MCS, Sanches O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementariedade?. Rio de Janeiro: Cad Saúde Pública. 1993; 9(3): 239-262.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento. São paulo: Hucitec; 2004.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2007.

Minayo MCS, organizadora, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.

Moscovici SA. Representação Social da Psicanálise. Rio de janeiro: Zahar, 1978.

Moscovici SA. Representações Sociais: investigação em Psicologia social. Tradução Pedrinho A. Guareschi. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 2003.

Muchão FP, Perín S LaRR, Rodrigues JC, Leone C, Silva Filho LVRF. Avaliação do conhecimento sobre o uso de inaladores dosimetrados entre profissionais de saúde de um hospital pediátrico. São Paulo: J Bras Pneumol. 2008;34(1):4-12.

Nicolussi FH, Santos APM, André SCS, Veiga TB, Takayanagui AMM. Poluição do ar e doenças respiratórias alérgicas em escolares. São Paulo: Rev Saúde Pública. 2014;48(2):326-330.

Ojeda BS, Gustavo AS, Santos BRL, Martins CS, Zasso HM. Características e conhecimento de cuidadores de crianças portadoras de asma. Porto Alegre: Revista da Graduação. 2012;5(1).

Oliveira PD, Menezes AMB, Bertoldi AD, Wehrmeister FC, Macedo SEC. Avaliação da técnica de utilização de dispositivos inalatórios no tratamento de doenças respiratórias no sul do Brasil: estudo de base populacional. Pelotas: J Bras Pneumol. 2014;40(5): 513-520.

Park SJ. Aspectos psicológicos no tratamento da asma em crianças. Baillière's Clin Paediatr. 1995;3:417-425.

Pelicioni MCF, Pelicioni AF. Educação e promoção da saúde: uma retrospectiva histórica. São Paulo: O mundo da Saúde. 2007;31(3):320-328.

Pelicioni MCF, Pelicioni AF, Toledo RF. A Educação e a Promoção da Saúde. In: Saúde Pública: Bases Conceituais. São Paulo: Editora Atheneu. 2008. p. 165-177.

Pereira EDB, Torres L, Macedo J, Medeiros MMC. Efeitos do fumo ambiental no trato respiratório inferior de crianças com até 5 anos de idade. São Paulo: Rev Saúde Pública. 2000;34(1): 39-43.

Ponte EV, Petroni J, Ramos DCB, Pimentel L, Freitas DN, Cruz AA. A percepção do controle dos sintomas em pacientes asmáticos. Bahia: J Bras Pneumol. 2007;33(6):635-640.

Prietsch SOM, Zhang L, Catharino AR, Vauchinski L, Rodrigues FE. Mortalidade por asma em crianças brasileiras de até 19 anos de idade no período entre 1980 a 2007. Rio de Janeiro: J Pediatr. 2012;88(5):384-8.

Renz CR, Tonet FC, Ramos JB, Puntel JS, Gustavo AS, Santos BRL, Ojeda BS. Crise asmática: o conhecimento dos pais/cuidadores sobre o cuidado no âmbito domiciliar no Distrito Leste de Porto Alegre. XI Salão de Iniciação Científica - PUCRS. Rio Grande do Sul. 2010.

Rocha JIP, Rocha MCP, Almeida SC, Ramos BL, Mrozinsk ACB. Relação entre a ocorrência de asma em crianças com: nível educacional dos cuidadores, renda domiciliar e condições de moradia. São paulo: Rev Fac Ciênc Méd Sorocaba. 2011;13(1):17-21.

Santana LFSCA, Bastos RCS, Martinez-Silveira MS, Souza LSF. Intervenções educativas em asma na infância: uma revisão analítica da literatura. J Bras Pneumol. 2005; 31(5):445-58.

Santos RCAN. Asma Infantil: refletindo o cuidado materno. [Dissertação de Mestrado Acadêmico]. Fortaleza. Universidade de Fortaleza - UNIFOR; 2004.

Santos AMR, Amorim NMA, Braga CH, Lima CF. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. Teresina-PI: Rev Esc Enferm USP. 2011;45(2):473-9.

Santos ML, Silva RB, Vogt MSL, Haeffner LSB, Michelotti MRC. Pronto atendimento infantil: quem utiliza e por que motivo. Rio Grande do Sul. Rev Saúde de Santa Maria. 2013;39(2):79-88.

Saldanha CT, Botelho C. Perfil de atendimento em crianças menores de cinco anos de idade com asma/ sibilos em um hospital público. Cuiabá/MT: Rev. Bras. Alerg. Imunopatol. 2010;33(6):235-240.

Saldanha CT, Lima E, Saldanha RP, Ghisi R, Saldanha EF, Nasralla Neto E, Vieira EMM. Asma: idade de surgimento pode ser um fator para o aumento da prevalência. Cuiabá: Rev Unopar Científica Ciências Biológicas e da Saúde. 2014;16(3):251-55.

Saldiva PHN, Lichtenfels AJ, Paiva PS, Barone IA, Martins MA, Massad E, Pereira JCR, Xavier VP, Singer JM, Böhn GM. Association Between air pollution and mortality due to respiratory diseases in children in São Paulo, Brazil: A preliminary report. *Environ Res.* 1994;65(2): 218-25.

Selltis C et al. Métodos de pesquisa nas relações sociais. São Paulo: Herder; 1971.

Silva MDB, Silva LR, Santos IMM. O cuidado materno no manejo da asma infantil - contribuição da enfermagem transcultural. Rio de Janeiro: Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009;13(4):772-79.

Silva MJP. Comunicação tem remédio- A comunicação nas relações interpessoais em saúde. São Paulo: Edições Loyola. 2010.

Silva NF. Associação entre variáveis psicológicas e asma: uma revisão de literatura. Belo Horizonte: Psicologia em Revista. 2012;18(2):293-315.

Solé D, Naspitz CK. Epidemiologia da asma: estudo ISAAC (International Study for Asthma and Allergies in Childhood). *Rev Bras Alerg Imunopatol.* 1998; 21(2):38-45.

Solé D. International Study for Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC): o que nos ensinou? São Paulo: J Bras Pneumol. 2005;31(2):93-94.

Solé D, Wandalsen GF, Camelo-Nunes IC, Naspitz CK. Prevalência de sintomas de asma, rinite e eczema atópico entre crianças e adolescentes brasileiros identificados pelo International Study of Asthma and Allergies (ISAAC) - Fase 3. São Paulo: Jornal de Pediatria. 2006;82(5):341-346.

Solé D, Camelo-Nunes IC, Wandalsen GF, Mallozi MC. A asma na criança e no adolescente brasileiro: contribuição do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). São Paulo: Rev Paul Pediatr. 2014;32(1):114-25.

Sousa CA, César CLG, Barros MBA, Carandina L, Goldbaum M, Pereira JCR. Prevalência de asma e fatores associados: estudo de base populacional em São Paulo, SP, 2008-2009. São Paulo: Rev Saúde Pública. 2012;46(5):825-33.

Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. Rio de Janeiro: Cad Saúde Pública. 1993;9(3):300-308.

Spínola AWP. Metodologia do trabalho científico em ciências ambientais. In: Philippi Jr A, Alves AC. Curso interdisciplinar de direito ambiental. Barueri: Manole; 2005. p.915-42.

Spínola AWP. Metodologia de pesquisa. São Paulo: Resenha Tributária; 1973. Spínola AWP. Metodologia do trabalho científico em ciencias ambientais. In: Philippi Jr A, Alves AC. Curso interdisciplinar de direito ambiental. Barueri: Manole; 2005. p. 915-42.

Stephan AMS, Costa JSD. Conhecimento sobre asma das mães de crianças acometidas pela patologia, em área coberta pelo Programa Saúde da Família. Pelotas: Rev Bras Epidemiol. 2009;12(4):671-9.

Toledo GIFM, Nardocci AC. Poluição veicular e saúde da população: uma revisão sobre o município de São Paulo(SP), Brasil. São Paulo: Rev Bras Epidemiol. 2011;14(3):445-54.

Trinca MA. A interferência da asma no cotidiano de crianças. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2010.

Trinca MA, Bicudo Pereira IMT, Pelicioni MCF. A interferência da asma no cotidiano de crianças. São Paulo: Rev Bras Cresc e Desenv Hum. 2011;21(1):70-84.

Zhang L, Costa MG, Ávila LM, Bonfanti T, Ferruzzi EH. Conhecimentos de pais de crianças asmáticas sobre a doença no momento da admissão a um serviço especializado. Rio Grande-RS: Rev Assoc Med Bras. 2005; 51(6):342-7.

Zorzetto R, Moura M. Variações sobre um tema sufocante. São Paulo: Rev Pesq Fapesp. 2009; (165):17-21.

ANEXOS

Anexo 1 - Termo de consentimento livre e esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa: **EDUCAÇÃO E PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR DA CRIANÇA ASMÁTICA**

Esta pesquisa tem o objetivo de investigar como a ASMA influencia o dia a dia da família e dos cuidadores das crianças asmáticas que tem na sua vida chiado e falta de ar e saber como pode ser realizado o cuidado em casa e no hospital. Para tanto, realizarei perguntas claras e objetivas aos cuidadores/responsáveis. Toda esta conversa será gravada para podermos aproveitar melhor o conteúdo.

A qualquer momento você pode pedir esclarecimentos sobre a pesquisa ou desistir de participar, sem que tenha qualquer prejuízo; você pode contatar-me pelo telefone (11) 35412970 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - Av. Dr. Arnaldo 715 em São Paulo, telefone (11) 30617742.

Será garantido total sigilo e confidencialidade das informações coletadas e sobre os participantes, não havendo qualquer divulgação dos nomes das pessoas, e dos estabelecimentos envolvidos. Não haverá quaisquer despesas. Não será disponibilizada nenhuma compensação financeira.

Sua participação é VOLUNTÁRIA. Caso não queira participar da entrevista ou não queira responder algum item você tem plena liberdade.

Agradeço sua colaboração

Marisa Augusta Trinca- Pesquisadora

Li, entendi, tive oportunidade de esclarecer dúvidas, aceito participar.

Colaborador

Anexo 2 - Roteiro de entrevista com cuidadores/as de crianças asmáticas realizada no ambulatório

1. Antes de vir para o ambulatório, você já foi atendido no Pronto Socorro de algum hospital? () SIM, Qual? () NÃO
 - 1.1- E o que o você achou do atendimento?
 - 1.2- Quem encaminhou o você para este ambulatório?
 - 1.3- Como tem sido o tratamento da asma realizado nesse hospital? Está funcionando? () SIM () NÃO – Porque?
2. O que você sabe a respeito da asma da sua criança?
3. Comente como tem sido para você e a sua família conviver com uma criança asmática.
4. Como o você sabe que seu filho está iniciando uma crise de asma?
 - 4.1- E aí o que você faz?
5. Na sua opinião, o que é importante fazer no período fora de crise?
6. Na sua opinião o que desencadeia a crise de asma?
 - 6.1-E questões emocionais na vida do seu filho pode desencadear a crise de asma?
7. Como você vê as influências do meio ambiente (poluição, condição de moradia, clima, período do dia entre outros) na asma do seu filho?
8. Junto com o tratamento médico você tem tentado usar outras formas de cuidado da asma? (simpatias, chás, benzedadeiras) Quais? (Explique)
9. Você tem facilidade de conversar, de tirar suas dúvidas com os profissionais de saúde daqui que atendem sua filha?
 - 9.1-E em outros lugares que você levou seu filho sempre foi assim?
10. Quais as orientações que a você lembra que foram dadas durante o atendimento aqui no ambulatório para cuidar do seu filho e evitar futuras crises?
11. Das orientações recebidas, quais a você considera mais difíceis de serem colocadas em prática? Por que?

12. Como você se sente em relação à asma da sua criança? E a sua família?
13. Com a sua experiência que sugestões o você daria para mães/responsáveis de outras crianças em situação de crise de asma

Anexo 3 - Roteiro de entrevista para cuidadores/as de crianças asmáticas realizada no pronto – socorro

- 1- É a primeira vez que você traz o seu filho ao Pronto-Socorro deste hospital?
() SIM () NÃO
 - 1.1- E de outros hospitais? () SIM () NÃO
 - 1.2- Seu/sua filho (a) faz tratamento em ambulatório? Qual?
- 2- Como você sabe que seu filho (a) está iniciando uma crise de asma?
 - 2.1- E aí o que você faz?
- 3- Quais os cuidados que os(as) cuidadores (as) deverão ter com os(as) filhos (as) na crise de asma antes de vir ao Pronto-Socorro?
 - 3.1- Há mais algum cuidado que você queira citar?
() SIM – Qual ? _____ () NÃO
- 4- Quais as orientações que você lembra que foram dadas durante o atendimento no Pronto Socorro para cuidar do seu filho e evitar futuras crises de asma?
 - 4.1- Foi difícil entender as orientações dadas pelos profissionais?
- 5- Das orientações recebidas, quais você considera mais difíceis de serem colocadas em prática? Por que?
- 6- Que sugestões você daria para cuidadores (as) de outras crianças em situação de crise de asma?
- 7- Qual seu sentimento durante a crise de asma do seu filho (a)?

Anexo 4 - Roteiro de entrevista para profissionais de saúde sobre cuidados de crianças asmáticas

- 1- Você já trabalhou com pesquisa antes? Onde?
() SIM () NÃO
- 2- Você tem trabalhado com asma? Há quanto tempo?
() SIM () NÃO
- 3- Que orientações você tem privilegiado sobre os cuidados em casa para crianças em situação de crise de asma? Descreva na crise e para evitar as crises.
- 4- Que dificuldades você encontra para dar essas orientações para os pais ou responsáveis de crianças asmáticas.
- 5- Que sugestões você daria para melhorar as orientações sobre cuidados de crianças asmáticas?

Anexo 5 - Roteiro de entrevista para cuidadores/as de crianças asmáticas realizada no ambulatório para reflexão sobre as fotografias

- 1- Selecione as fotografias que você trouxe, as que mostram os cuidados que você considera mais necessário ou mais importante.
- 2- Por que você escolheu estas imagens ou cenas para mostrar os cuidados que se deve ter com a criança asmática?
- 3- Que sentimentos você acha que contêm nestas cenas (o que esta cena provoca)?
- 4- E esta situação poderia ser diferente?

Marisa Augusta Trinca Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/0713327602522943>

Última atualização do currículo em 07/03/2015

Resumo informado pelo autor

Possui graduação em Fisioterapia pela Faculdade de Educação Física de Lins (1988) e mestrado em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública - USP (SP) (2010). É doutoranda do Programa de Saúde Pública (FSP-USP), 2011. Especialista em Ortopedia, tem experiência na área de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, com ênfase em Fisioterapia e Terapia Ocupacional, atuando principalmente nos seguintes temas: asma, promoção da saúde, representação social, escola e cotidiano.

(Texto informado pelo autor)**Dados pessoais**

Nome Marisa Augusta Trinca
Nascimento 29/11/1966 - Marília/SP - Brasil
CPF 130.893.788-17

Formação acadêmica/titulação

- 2011** Doutorado em Saúde Pública.
Faculdade de Saúde Pública - USP (SP), FSP, Brasil
Título: Profissionais de saúde e relação com o cotidiano do portador de asma
Orientador: Isabel Maria Teixeira Bicudo Pereira
- 2008 - 2010** Mestrado em Saúde Pública.
Faculdade de Saúde Pública - USP (SP), FSP, Brasil
Título: A Interferência da Asma no Cotidiano de Crianças, Ano de obtenção: 2010
Orientador: Prof. Dra. Isabel Maria Bicudo Pereira
- 2002 - 2002** Especialização em Fisioterapia Orto Traumatologia.
Universidade do Grande ABC, UNIABC, Santo Andre, Brasil
Título: Proposta de Tratamento Fisioterapêutico na Artroplastia Total do Joelho (ATJ)
Orientador: Noeli Aparecida Gallinari
- 1984 - 1988** Graduação em Fisioterapia.
Faculdade de Educação Física de Lins, FEFL*, Lins, Brasil
Título: Fisioterapia no Hemifílico Adolescente
Orientador: Gislene Fassina

Formação complementar

- 2012 - 2012** Curso de curta duração em La promotion de la salud, determinante para la dic.
International Union for Health Promotion and Education, IUHPE, França
- 2008 - 2008** Curso de curta duração em 13 curso do discurso do sujeito coletivo.
Instituto de Pesquisa do Discurso do Sujeito Coletivo, IPDSC, Sao Paulo, Brasil
- 2002 - 2002** Curso de curta duração em Curso Internacional de Hidroterapia Método Bad Rag.
Peggy Schoedinger, PEGGY SCHOEDINGE, Brasil
- 1999 - 1999** Curso de curta duração em Reeducação Postural Global Rpg.
Instituto Ph E Souchard de Reeducação Postural Global, PH E SOUCHARD, Brasil
- 1999 - 1999** Curso de curta duração em Cours Internationale de La Methode Iso Stretching.
Prof Bernard Redondo, PROF BERNARD RED, Brasil

Atuação profissional**1. Unidade de Reabilitação Global - URG****Vínculo institucional****1994 - Atual** Vínculo: Prescrição de Serviços , Carga horária: 0 Regime: Parcial**Atividades****1994 - Atual** Outra atividade técnico-científica*Especificação:*

Isabel Maria Teixeira Bicudo Pereira

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/5048959810978564>

Última atualização do currículo em 06/03/2014

Possui graduação em Educador Sanitário pela Universidade de São Paulo (1960), mestrado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1977) e doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1983). Atualmente é professora doutora da Faculdade de Saúde Pública e professor doutor da Universidade de São Paulo. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em promoção da saúde, atuando principalmente nos seguintes temas: promoção da saúde, escola promotora da saúde, educação em saúde e tabagismo. **(Texto informado pelo autor)**

Identificação

Nome	Isabel Maria Teixeira Bicudo Pereira
Nome em citações bibliográficas	PEREIRA, I. M. T. B.

Endereço

Endereço Profissional	Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Prática de Saúde Pública. Av. Dr. Arnaldo 715 Cerqueira Cesar 01246904 - São Paulo, SP - Brasil Telefone: (11) 30667717 Ramal: 7761
------------------------------	---

Formação acadêmica/titulação

1979 - 1983	Doutorado em Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Título: Educação em Saúde em Unidades Sanitárias do Município de São Paulo, Ano de obtenção: 1983. Orientador: Ruth Sandoval Marcondes. Palavras-chave: Educação em Saúde. Grande área: Ciências da Saúde / Área: Saúde Coletiva / Subárea: Saúde Pública / Especialidade: Saúde Escolar. Grande Área: Ciências da Saúde / Área: Saúde Coletiva / Subárea: Saúde Pública. Setores de atividade: Educação; Saúde Humana.
1974 - 1977	Mestrado em Saúde Pública. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Título: O Educador de Saúde Pública em um Sistema de Educação, Ano de Obtenção: 1977. Orientador: Ruth Sandoval Marcondes. Palavras-chave: Educação em Saúde. Grande área: Ciências da Saúde / Área: Saúde Coletiva / Subárea: Saúde Pública / Especialidade: Educação Em Saúde. Setores de atividade: Educação; Saúde Humana.
1957 - 1960	Graduação em Educador sanitário. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.