



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

VIVENCIANDO O CUIDAR DO FILHO ASMÁTICO: RESPOSTAS EMOCIONAIS DA MÃE

Luisa Helena de Oliveira Lima

Fortaleza – CE
Novembro – 2005

LUIZA HELENA DE OLIVEIRA LIMA

VIVENCIANDO O CUIDAR DO FILHO ASMÁTICO: RESPOSTAS EMOCIONAIS DA MÃE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração de Enfermagem em Saúde Comunitária, Linha de Pesquisa Enfermagem e Estudos Teóricos e Históricos das Práticas de Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^a. Violante Augusta Batista Braga.

Fortaleza – CE
Novembro – 2005

L698v Lima, Luisa Helena de Oliveira

Vivenciando o cuidar do filho asmático: respostas emocionais da mãe/ Luisa Helena de Oliveira Lima. - Fortaleza, 2005.
89 f.

Orientadora: Profa. Dra. Violante Augusta Batista Braga.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará.
Departamento de Enfermagem.

1. Asma. 2. Relações Mãe-Filho. 3. Enfermagem. 4. Saúde Mental. I. Título.

CDD 616.238

LUIISA HELENA DE OLIVEIRA LIMA

**VIVENCIANDO O CUIDAR DO FILHO ASMÁTICO: RESPOSTAS EMOCIONAIS
DA MÃE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração de Enfermagem em Saúde Comunitária, Linha de Pesquisa Enfermagem e Estudos Teóricos e Históricos das Práticas de Saúde.

Aprovada em: 17 / 11 / 2005

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Violante Augusta Batista Braga (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof^a. Dr^a. Ana Ruth Macedo Monteiro (1^a Examinadora)
Universidade Estadual do Ceará – UECE

Prof^a. Dr^a. Maria de Nazaré de Oliveira Fraga (2^a Examinadora)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof^a. Dr^a. Lorena Barbosa Ximenes (Examinadora Suplente)
Universidade Federal do Ceará – UFC

-

Este estudo contou com o apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES.

DEDICATÓRIA

Aos meus sobrinhos, Ana Beatriz e Tiago, fonte de minha alegria.

AGRADECIMENTOS

A Deus,

pelo dom da minha existência, pela família que me deu e por todas as maravilhas que tem realizado na minha vida.

Aos meus pais, Aurinete e Jair,

por terem estado sempre ao meu lado, me apoiando em todas as conquistas e derrotas e por terem sido sempre para mim uma benção divina.

Ao meu irmão Jairton e minha cunhada Ana,

pelo apoio, carinho, ensinamentos e constante incentivo durante todos os dias de minha vida.

À minha orientadora, professora Violante,

pela disponibilidade, estímulo e dedicação que tanto me ajudaram durante toda minha caminhada no mestrado e na realização deste trabalho.

Às professoras Ana Ruth, Nazaré e Lorena,

pelas sugestões dadas durante o processo de qualificação do projeto.

Aos professores e funcionários da Pós-Graduação em Enfermagem da UFC,

pela atenção e colaboração.

À professora Vilaní,

pela atenção, amizade e apoio a mim destinados em muitas ocasiões.

Às minhas amigas Ana Luisa e Viviane,

pela atenção, companheirismo e carinho que sempre me dedicaram.

Ao meu amigo Emanuel,

por toda a ajuda durante a realização deste trabalho e por seu companheirismo.

À minha amiga Luzia do Carmo,
pela paciência, companheirismo e carinho dedicados a mim.

À minha amiga Cynthia Gadelha,
pela eterna amizade e apoio.

A todos que fazem o GRUPPS – Grupo de Políticas e Práticas de Saúde,
por todo o aprendizado que o grupo me proporcionou.

À Assistente Social Araci,
pela receptividade e pelo apoio durante a realização da pesquisa.

A todas as mães de crianças asmáticas que participaram do estudo,
pelo tempo e atenção dispensados, fundamentais para a realização desta
pesquisa.

A todos aqueles que não foram aqui explicitados, mas que, direta ou indiretamente,
contribuíram para a realização deste trabalho.

RESUMO

A asma, considerada a mais importante alergia respiratória, é uma doença crônica caracterizada por inflamação e obstrução das vias aéreas, de grande prevalência, com sérias implicações físicas, sociais e econômicas, determinando sofrimento ao indivíduo portador e a seus familiares. A sintomatologia de tosse, sibilância e dispnéia assustam o paciente e as pessoas que estão próximas. Quando o paciente é criança, o sofrimento parece ser maior e a família, em especial a mãe, se torna angustiada e insegura, procurando meios para atender a criança. O medo de que a criança entre em crise e sofra, leva, especialmente, a mãe, como principal cuidadora, a viver em estado de alerta. O presente estudo teve por objetivo geral apreender as respostas emocionais da mãe relativas à sua vivência ao cuidar do filho asmático. Pesquisa de natureza qualitativa e descritiva, realizada com nove mães assistidas pelo Programa de Atenção Integral à Criança com Asma de um hospital infantil de Fortaleza – CE. Os dados foram produzidos através de entrevista com os sujeitos de estudo, atendendo o que prevê a Resolução 196/96 e analisados através do método de análise de conteúdo de Bardin (1977). Do discurso das mães emergiram quatro categorias: o despertar para a doença; lidando com o filho asmático; o significado de cuidar de uma criança com asma e o estilo de vida da criança. No momento da descoberta, os sentimentos que apareceram foram: preocupação, dificuldade de lidar, mal-estar, tristeza, medo, susto e desespero. Com relação à vivência diária com a criança asmática, foram identificadas tanto respostas emocionais favoráveis, tais como, bem-estar, alívio, felicidade e menos preocupação; como respostas emocionais desfavoráveis, destacando-se: sentir-se vilã, constrangimento, nervosismo, preocupação e medo. O comportamento das mães apresentou mudanças relacionadas com: alterações ambientais; demanda por mais cuidados; restrições alimentares e imposição de limites mais rígidos à criança. Observaram-se, também, mudanças relacionais tanto à vida da mãe, quanto à da criança. Para a mãe, cuidar de uma criança asmática significa preocupação, anulação, sofrimento, isolamento, limitação na vida da criança e ampliação das medidas de higiene ambiental. Cinco crianças possuíam estilo de vida compatível com a idade e quatro encontravam-se limitadas pela asma, tendo em vista as limitações impostas por suas mães. Pode-se concluir que a asma interfere de modo contundente na vida destas mães e de seus filhos. Sugere-se, então, que durante o atendimento destas crianças os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, fiquem atentos, não somente às condições clínicas da criança, mas, também, às respostas emocionais da mãe, visto que esta é essencial para a manutenção da qualidade de vida do filho.

Palavras-chave: asma, relações mãe-filho, enfermagem, saúde mental.

ABSTRACT

The asthma, considered the most important breathing allergy, is a chronic disease characterized by inflammation and obstruction of the aerial roads, of great prevalence, with serious physical, social and economical implications, determining suffering to the individual bearer and his/her relatives. The synthomatology of cough, hissing and dispnea scare the patient and those who are nearby. When the patient is a child the suffering seems to be bigger and the family, especially the mother, becomes afflicted and insecure, seeking means to assist the child. The fear that the child may come into crisis and suffer makes those involved, especially, the mother as main caretaker, live in alert. This study aims at apprehending the mother's emotional answers relative to her taking care of the asthmatic child. Research of qualitative and descriptive nature, accomplished with nine mothers attended by the Integral Attention to the Child with Asthma Program of an infantile hospital of Fortaleza - CE. The data were produced through interview with the study subjects, assisting what the Resolution 196/96 foresees, and analyzed through the method of content analysis of Bardin (1977). Four categories emerged from the mothers' speech: the awakening for the disease, dealing with the asthmatic child, the meaning of taking care of a child with asthma and the child's lifestyle. In the moment of the discovery, the feelings which appeared were worry, difficulty, indisposition, sadness, fear, fright and despair. About the living with the asthmatic child, there were as many favorable emotional answers such as well-being, relief, happiness and less concern; as unfavorable emotional answers: to feel villainous, embarrassment, nervousness, concern and fear. The mother's behavior presented change, especially concerning: environmental alterations; more care; alimentary restrictions and imposition of more rigid limits to the child. It was also observed relational changes in the mother's life, just as in the child's. For the mother, taking care of an asthmatic child means worry, annulment, suffering, isolation, limitation in the child's life and amplification of environmental hygiene measures. Four children have compatible lifestyle with the age and five were limited by asthma, considering the limitations imposed by the mother. It can be concluded that the asthma interferes in a contusing way in these mothers' lives and in their children's as well. It is suggested then, that during these children's attendance the professionals of health, especially the nurse, be attentive, not only to the child's clinical conditions, but, also, to the mother's emotional answers, because this is essential for the maintenance of the quality of the child's life.

Keywords: Asthma, Mother-Child Relations, Nursing, Mental Health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
2 OBJETIVOS	8
2.1 Objetivo Geral	8
2.2 Objetivos Específicos	8
3 REVISÃO DE LITERATURA	9
3.1 A asma: retomando conceitos	10
3.2 Aspectos Emocionais Relacionados com os Quadros de Asma	15
3.3 Relação Mãe-Filho: importância para o cuidado e o desenvolvimento da criança	20
4 MÉTODO	23
4.1 Natureza do Estudo	23
4.2 O Campo de Investigação e os Sujeitos da Pesquisa	23
4.3 Produção dos Dados	25
4.4 Aspectos Legais e Éticos da Pesquisa	27
4.5 Organização e Análise dos Dados Produzidos	27
5 VIVENCIANDO O CUIDAR DO FILHO ASMÁTICO	32
5.1 Apresentando os Sujeitos	33
5.2 O despertar para a doença	38
5.3 Lidando com o filho asmático	42
5.3.1 Respostas Emocionais	43
5.3.1.1 Respostas Emocionais Favoráveis	43
5.3.1.2 Respostas Emocionais Desfavoráveis	45
5.3.2 Comportamentos da mãe ao lidar com o seu filho asmático	48
5.3.2.1 Restrições/Limites	49
5.3.2.2 Mudanças Relacionais	52
5.4 O Significado de Cuidar de uma Criança Asmática	54
5.4.1 Significados Relacionados com a mãe/cuidadora	54
5.4.2 Significados Relacionados com a Criança/Ambiente	56
5.5 Estilo de Vida da Criança Asmática	59
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
7 REFERÊNCIAS	72
APÊNDICES	76

1 INTRODUÇÃO

A asma é uma doença crônica que afeta cerca de 10% da população mundial, sendo considerada um sério problema de saúde pública. Nos Estados Unidos, a asma afeta cerca de catorze a quinze milhões de pessoas, sendo responsável por 470 mil hospitalizações e cinco mil mortes/ano. Em termos econômicos, estima-se um gasto anual de 6,4 bilhões em custos diretos e indiretos, valendo ressaltar que há correlação entre a gravidade e o custo econômico da asma (BETTENCOURT et al, 2002).

No Brasil, a asma foi a 4ª causa de internação (1996) nos hospitais do Sistema Único de Saúde e é responsável por uma média de 2.000 óbitos/ano, aproximadamente 70% destes durante a hospitalização dos doentes. Vários autores demonstraram que o aumento da mortalidade e morbidade observado na doença está associado, dentre outros fatores, à abordagem inadequada da asma pelos médicos e pacientes (BETTENCOURT; et al, 2002).

A asma, considerada a mais importante alergia respiratória, é uma doença crônica caracterizada por inflamação e obstrução das vias aéreas, de grande prevalência, com sérias implicações físicas, sociais e econômicas, determinando sofrimento ao indivíduo portador e a seus familiares. A sintomatologia de tosse, sibilância e dispnéia assustam o paciente e as pessoas que lhe estão próximas.

Quando o paciente é criança, o sofrimento parece ser maior e a família, em especial a mãe, se torna angustiada e insegura, procurando meios para acalmar a criança o que muitas vezes a deixa mais insegura e mais doente. De acordo com Lima; Guedes (2003) o medo de que a criança entre em crise e passe por todo um sofrimento, leva a família, especialmente a mãe, a viver em estado de alerta. Os

cuidados excessivos da mãe muitas vezes, chegam a ser prejudiciais, trazendo conseqüências para o desenvolvimento da criança.

Para a criança, a doença representa atraso no seu desenvolvimento e até mesmo crescimento. Para a mãe, é sofrimento tanto quanto para o filho ou mais, considerando que nossa cultura tem colocado sobre a mulher a responsabilidade de cuidar da saúde familiar (BOWLBY, 1989).

Torna-se inevitável o confronto entre o fato de a mãe estar viva e saudável, e a possibilidade da morte do filho. Provavelmente, não há mãe que não incorpore o papel de superprotetora. A asma não é, por si só, uma doença mórbida, mas uma enfermidade viva, capaz de fazer vir à tona a grande angústia da humanidade – a morte (BOSI; REIS, 2000).

A interação mãe-criança e suas implicações para o processo de socialização infantil constituem um tópico de grande interesse das pesquisas em psicologia do desenvolvimento. Um dos principais aspectos investigados acerca da interação da díade refere-se às estratégias empregadas pela mãe na regulação do comportamento da criança (PICCININI et al, 2003).

Na nossa sociedade, a tarefa de satisfazer às necessidades da criança relativamente à alimentação, à higiene e ao conforto físico é considerada, sob condições normais, da responsabilidade da mãe. As mães, quase sempre, despendem mais tempo com os filhos que os outros membros da família; por conseguinte, qualquer estudo apropriado que se faça sobre crianças, especialmente bebês e as de pouca idade, deve estar ligado às relações de mãe e filho. Os fatores mais importantes, os que exercem influência sobre a sobrevivência e o bem-estar da criança, parecem ser o interesse e a capacidade da mãe e a qualidade dos cuidados que ela dispensa (GARRISON; KINGSTON; BERNARD, 1971).

Segundo Bosi; Reis (2000) a sociedade moderna ocidental atribui à mulher a principal responsabilidade pela sobrevivência, saúde e educação do filho. Este atributo é plenamente aceito pela mãe que acredita ter recebido, com a maternidade, os dons naturais que a tornam a única pessoa capaz de cuidar e entender plenamente o seu rebento. O sentimento materno de que só ela é capaz de cuidar bem do seu filho faz com que ela sinta a sua ausência como um prejuízo para a criança. Este senso exacerbado de responsabilidade pelo bem estar da criança e a noção de que a mesma é totalmente dependente geram comportamentos de superproteção.

Bowlby (2002) também ressalta que a qualidade dos cuidados parentais que uma criança recebe em seus primeiros anos de vida é de importância vital para a sua saúde mental e o seu comportamento futuros.

De acordo com Bowlby (2002) é essencial para a saúde mental que o bebê e a criança pequena experimentem um relacionamento afetuoso, íntimo e contínuo com sua mãe, no qual ambos encontrem satisfação e prazer. Uma criança precisa saber que é objeto de prazer e de orgulho para a sua mãe, assim como uma mãe necessita sentir uma expansão de sua própria personalidade na personalidade de seu filho: ambos precisam se sentir profundamente identificados um com o outro. Os cuidados maternos com uma criança tratam-se de uma relação humana viva que altera tanto a personalidade da mãe quanto a do filho.

Quando a criança é portadora de asma essa relação mãe-filho pode ser alterada. O medo do (re)aparecimento de crises faz com que a mãe superproteja seu filho. Por ser objeto de cuidados exagerados por parte de seus pais, a vida da criança asmática não se desenvolve de uma forma normal. Esta solicitude extrema dos mesmos irá privá-la das experiências físicas adequadas à sua idade, impedindo-

a, assim, de desenvolver-se como uma criança normal. Os fatores psicossociais, quando não são bem conduzidos, além de afetar o desenvolvimento da criança e sua sociabilidade, interferem muitas vezes na frequência e intensidade das crises, funcionando como seu desencadeante (BOSI; REIS, 2000).

A mãe da criança asmática deve estar bastante informada e orientada para evitar os fatores desencadeantes de crises, assim como para o seguimento do esquema terapêutico. Esse esclarecimento contribui também para melhorar o relacionamento principalmente da mãe com a criança, tornando-o mais tranquilo, de modo que a mãe torne-se menos protetora e faça menos restrições à criança para que ela aprenda também sobre a doença e lide melhor com as crises.

Abordagens atuais, a respeito do tratamento de crianças com asma, têm focado a importância de Programas de Educação sobre Asma para pacientes e familiares com o objetivo de auxiliar pais e crianças a controlar melhor sua doença, melhorando sua qualidade de vida (GOULART; SPERB, 2003).

O papel da enfermagem em prol da saúde coletiva é reconhecido; o enfermeiro atua como mediador entre a comunidade e o sistema de saúde local, tendo como objetivo a educação em saúde. A atuação da enfermagem é descrita em vários programas de educação em asma, tendo a responsabilidade de educar o paciente e sua família.

A enfermeira tem papel imprescindível no tratamento da asma. Bettencourt et al (2002) em seu estudo mostra a importância da consulta de enfermagem no programa de educação em asma. Com seu estudo concluiu que, após as intervenções de enfermagem realizadas, a qualidade de vida geral dos pacientes e seus componentes – limitação física, frequência de sintomas, adesão ao tratamento

e socioeconômico – melhoraram de maneira significativa; não houve melhora significativa apenas do componente psicossocial.

De acordo com o I Consenso Brasileiro de Educação em Asma (1996) a experiência tem demonstrado que o paciente fica mais à vontade para expor à enfermeira suas dúvidas e seus temores em relação ao tratamento. Ela é capaz de estabelecer uma comunicação franca e direta com os pacientes, o que é fundamental para o êxito do programa.

A enfermeira trabalha juntamente com a criança e a família para assegurar um tratamento adequado através da educação em saúde com vistas a proporcionar uma melhor qualidade de vida a ambas.

Em nossa realidade existem poucos estudos sobre o papel da mãe no cuidado da criança asmática, embora esse papel seja fundamental no tratamento da doença.

Os estudos na área de enfermagem abordando tais temáticas são ainda incipientes. Em pesquisa realizada nos periódicos indexados nas bases de dados informatizadas LILACS (Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), no período de 1966 a 2004, utilizando-se os termos “asma”, “asma brônquica”, “asma cardíaca”, “asma induzida por exercício”, “crise asmática”, “choque asmático” ou “estado asmático” como descritores de assunto, apenas cinco artigos foram encontrados. Entretanto, em nenhum destes estudos, os aspectos emocionais da mãe da criança foram abordados.

O estudo dos aspectos emocionais da mãe da criança asmática reveste-se de singular importância, pois nos fornece subsídios para promover uma conduta terapêutica mais eficaz. O cuidado, à medida que se torna mais humanizado, tendo

em vista os vários aspectos relacionados à atenção com a criança asmática, favorece um melhor ajustamento e minimização dos transtornos psicossociais trazidos pela doença e, conseqüentemente, influencia na qualidade de vida da criança.

O meu primeiro contato com a temática da asma foi, ainda, na graduação em enfermagem, quando desenvolvi trabalhos (LIMA; GUEDES, 2003 e LIMA, 2003) de pesquisa de iniciação científica. Naquele momento tive a oportunidade de coletar dados nos domicílios dos pacientes asmáticos e pude observar de perto quão grande é o problema da asma em nossa cidade e que, além de envolver fatores biopsicossociais, atinge a família desta criança como um todo.

Escolhi trabalhar especificamente com a criança, pois considero a infância como uma fase da vida na qual o indivíduo goza de plena liberdade para brincar e interagir com as outras crianças sem ter nenhuma outra responsabilidade. O que pude observar durante a realização desses estudos foi que a infância das crianças asmáticas estudadas encontrava-se prejudicada devido às limitações impostas pela doença mal controlada.

Durante o desenvolvimento da minha monografia (LIMA, 2003) de conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem, em estudo realizado sobre o processo de educação em saúde e asma infantil, avaliei o atendimento das crianças asmáticas realizado pelos profissionais de saúde (enfermeiro, médico e assistente social). Pude observar que estes profissionais desenvolviam atendimentos pautados, primordialmente, no tratamento farmacológico e nos cuidados ambientais da asma e que, na maioria das vezes, esqueciam de abordar os aspectos emocionais dessas crianças e dos seus cuidadores (geralmente representados pela mãe) envolvidos no processo.

Tudo isso nos motiva a questionar: Como a mãe da criança asmática se percebe enquanto responsável pelo cuidado desse filho? De que modo as respostas emocionais da mãe influenciam a qualidade de vida da criança? Que condições relacionais e ambientais interferem no processo saúde-doença da criança asmática?

Entendem-se aqui respostas emocionais como o comportamento eliciado pela emoção. *Emoção (do francês, émotion) é o estado interno caracterizado por cognições específicas, sensações, reações fisiológicas e comportamento expressivo* (DAVIDOFF, 1983, p. 427).

Patrick, Erickson *apud* Choe *et al* (2001) definiram *qualidade de vida* como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

Por tudo já explicitado até o momento, pretende-se aqui apreender as respostas emocionais da mãe relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático, através dos objetivos específicos descritos a seguir.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Aprender as respostas emocionais da mãe relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático.

2.2 Objetivos Específicos

- Traçar o perfil sócio-demográfico e sanitário dos sujeitos pesquisados;
- Identificar respostas emocionais da mãe ao lidar com o filho asmático;
- Levantar condições relacionais e ambientais adotadas pelas mães que possam interferir na qualidade de vida da criança.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Há muito tempo são desenvolvidas diversas pesquisas sobre asma, abordando os mais variados aspectos desta patologia. Todas essas pesquisas levaram a um grande avanço dos conhecimentos sobre a doença e o seu tratamento.

De modo paradoxal, tem-se averiguado que as taxas de morbidade e de mortalidade da asma vêm aumentando nos últimos anos. Muitos argumentos foram levantados por vários autores no sentido de se tentar explicar o aumento de tais taxas, mas as razões são ainda bastante obscuras. Bosi; Reis (2000, p. 62) citam como possíveis explicações para esse fato:

- 1°) as mudanças na atenção médica (maior atenção diagnóstica ou transferência de diagnóstico, ou seja, rotular como asma as condições que anteriormente não eram consideradas como tal);
- 2°) as mudanças no meio ambiente (o papel da poluição atmosférica, tanto em ambientes externos como internos, e do aumento da concentração de alérgenos inaláveis);
- 3°) e as mudanças no “hospedeiro”, ou seja, no homem (por exemplo, a prematuridade: com o desenvolvimento tecnológico da Medicina, cada vez mais bebês prematuros de baixo peso ou com defeitos pulmonares estão sobrevivendo, e eles têm maior frequência de problemas respiratórios na infância).

Esta contradição, por sua vez, levou ao desenvolvimento de consensos, debates e trabalhos com a finalidade de educar o paciente asmático e/ou sua família, pois se acredita que esta é a melhor arma no combate à doença.

3.1 A asma: retomando conceitos

A asma é uma doença muito comum e antiga. Telles Filho (2004) afirma que Homero, na *Ilíada*, um dos maiores épicos da Grécia antiga, no canto XV, em o "O Despertar e a cólera de Zeus", empregou pela primeira vez a palavra "asma" (ασθμα,ατος (το): respiração curta) para designar "sufocação angustiante".

Pesquisas desenvolvidas nos últimos anos modificaram profundamente o enfoque etiopatogênico da asma. De acordo com Terra Filho; Santos (1998) antes destas pesquisas, entendia-se que o asmático era um indivíduo portador de hiper-responsividade brônquica, a qual evoluía com obstrução brônquica reversível, desencadeada por estímulos alergênicos e não alergênicos, e que estes distúrbios se localizariam principalmente na musculatura brônquica. No estado de conhecimento atual, sugere-se que o mecanismo patogênico fundamental esteja relacionado a um processo inflamatório das vias aéreas, responsável por todos os eventos que culminam nas características da asma.

Autores como Terra Filho; Santos (1998) e Machado; Stelmach; Cukier (1999) definiram a asma como doença crônica e recorrente e o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (2002, p.S4) a define desta forma:

Asma é uma doença inflamatória crônica caracterizada por hiper-responsividade (HR) das vias aéreas inferiores e por limitação variável ao fluxo aéreo, reversível espontaneamente ou com tratamento, manifestando-se clinicamente por episódios recorrentes de sibilância, dispnéia, aperto no peito e tosse, particularmente à noite e pela manhã ao despertar. Resulta de uma interação entre genética, exposição ambiental e outros fatores específicos que levam ao desenvolvimento e manutenção dos sintomas.

Black; Matassarini – Jacobs (1996, p. 986) afirmam que “A asma é um distúrbio complexo que envolve fatores bioquímicos, endócrinos, infecciosos, autônomos e psicológicos”.

De acordo com Barnes; Godfrey; Naspitz (1997) os sintomas da asma são sibilos (chiado), tosse, aperto no peito, falta de ar, produção de escarro e alguns sintomas prodômicos podem preceder uma crise: coceira sob o queixo, desconforto entre as espáduas, medo inexplicável.

O diagnóstico clínico dá-se pela presença de alguns indicativos de asma, tais como: dispnéia, tosse crônica, sibilância, aperto no peito ou desconforto torácico, particularmente à noite ou nas primeiras horas da manhã; sintomas episódicos; melhora espontânea ou pelo uso de medicações específicas para asma (broncodilatadores, antiinflamatórios esteróides); e diagnósticos alternativos excluídos (III CONSENSO BRASILEIRO NO MANEJO DA ASMA, 2002).

Com relação à fisiopatologia, a asma é uma doença desencadeada por múltiplos fatores e determinada pela interação de fatores genéticos e ambientais que levam a um estado inflamatório crônico das vias aéreas.

De acordo com Solé (199-, p. 79) a alergia respiratória caracteriza-se na sua maior parte por reação de hipersensibilidade imediata, mediada por anticorpos da classe IgE contra alérgenos inalados e mais raramente por alimentos.

As reações de hipersensibilidade imediata são aquelas que levam um curto espaço de tempo para que o fenômeno alérgico apareça após o contato do organismo sensibilizado com o antígeno e podem ser três tipos: reações anafiláticas, reações citotóxicas e reações por imunocomplexos. No caso da asma a reação é do tipo anafilática localizada, onde, na maioria das vezes, antígenos inalados provocam uma reação inicial em nível do trato respiratório superior, traquéia e brônquios,

resultando em exsudação de líquido da mucosa nasal e constrição traqueobrônquica (MACEDO, 199-).

Solé (199-) ainda afirma que os indivíduos atópicos se caracterizam por produzirem anticorpos da classe IgE contra substâncias inócuas. Na interação entre antígeno e duas moléculas próximas de IgE específica ocorre: aproximação dos receptores, aumento da permeabilidade da membrana celular, maior influxo de íons Ca^{++} , consumo de ATP, ativação de sistemas microtubulares com liberação dos grânulos presentes no interior destas células. Desses grânulos haverá a liberação de mediadores pré-formados, entre eles a histamina (responsável pela contração do músculo liso e aumento da permeabilidade vascular); fatores quimiotáticos para eosinófilos e neutrófilos e acetilcolina (responsável pela broncoconstrição, secreção mucosa e maior liberação de mediadores) dentre outros.

O I Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (1994) traz que existem duas fases na resposta asmática a uma provocação aguda por alérgenos. A resposta precoce é imediata, com broncoconstrição que dura aproximadamente uma hora. Essa fase seria decorrente da liberação de mediadores broncoconstritores após união de receptores de IgE em mastócitos e basófilos, como histamina, prostaglandinas e leucotrienos. Além desses mediadores, a degranulação de mastócitos também libera fatores quimiotáticos que induzem um afluxo secundário de células inflamatórias que em determinada proporção de asmáticos, produz broncoconstrição secundária três a oito horas pós estímulo original.

Se a crise asmática não for controlada, os diversos sintomas característicos deste momento podem se agravar e gerar complicações graves podendo levar até a óbito.

Solé (199-) exemplifica estas complicações quando nos fala sobre o estado de mal asmático e diz que este se caracteriza por crise aguda de asma de intensa gravidade que não responde ao tratamento habitual. No exame físico são observadas palidez, agitação, dispnéia intensa e às vezes ausência de murmúrio vesicular e, com freqüência, cianose. A insuficiência respiratória que se instala no paciente, se não adequadamente tratada, fará com que agitação extrema, estupor, inconsciência e ocasionalmente morte ocorram.

Ainda sobre o estado de mal asmático Black; Matassarín – Jacobs (1996, p. 987) afirmam que

O estado de mal asmático é uma complicação grave da asma. É um episódio agudo de broncoespasmo que tende a intensificar-se. Diante de broncoespasmo intenso, a sobrecarga respiratória aumenta 5 a 10 vezes, o que pode levar a “*cor pulmonale*” agudo. Quando o ar é aprisionado, instala-se uma intensa pulsação paradoxal, à medida que o retorno venoso é obstruído. Essa situação é observada como uma queda da pressão arterial de 10mmHg, durante a inspiração. Comumente instala-se pneumotórax. Caso persista o estado de mal asmático, piora a hipoxemia e inicia-se a acidose. Caso a doença não seja tratada ou revertida, poderá ocorrer parada respiratória ou cardíaca.

Vários fatores podem desencadear os sintomas da asma e devem ser apresentados quando se faz a anamnese do paciente. Porém identificar que fatores são precipitantes das crises nem sempre é tarefa fácil, devido à multiplicidade de fatores envolvidos num único paciente.

Contudo, vários autores têm como consenso estes aspectos como desencadeadores de crises asmáticas: Alérgenos (ácaro do pó domiciliar, pólen, secreção animal, fungos, barata); irritantes (fumaça de cigarro, poluentes ambientais, odores fortes, fumaça); fatores físicos (exercício, ar frio, hiperventilação, riso, choro); infecções virais do trato respiratório superior; emoções (stress); agentes

ocupacionais (sensibilizantes químicos, alérgenos); drogas; aditivos alimentares; alterações climáticas; fatores endócrinos (ciclo menstrual, gravidez, doenças da tireóide) BARNES; GODFREY; NASPITZ (1997).

Além das implicações físicas geradas pela asma, esta é uma doença crônica que afeta cerca de 10% da população, sendo considerada um sério problema de saúde pública.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que hajam de 100 a 150 milhões de asmáticos no mundo e que ocorram 180 mil mortes por asma a cada ano. Além do inestimável sofrimento individual e familiar que provoca, a asma resulta em enorme custo. Visitas a pronto-socorro, consultas médicas, medicamentos, faltas ao trabalho e à escola. A OMS calcula que o custo econômico da asma ultrapassa o da AIDS e o da tuberculose combinadas (CRUZ, 2004).

Anualmente ocorrem cerca de 350.000 internações por asma no Brasil, constituindo-se na quarta causa de hospitalização pelo SUS (2,3% do total) e sendo a terceira causa entre crianças e adultos jovens. Há registro de aumento desse número de internações entre 1993 e 1999 e indícios de que a prevalência da asma esteja aumentando em todo o mundo, inclusive no Brasil. Em 1996, os custos do SUS com internação por asma foram de 76 milhões de reais, 2,8% do gasto total anual e o terceiro maior valor gasto com uma doença. Estudo multicêntrico (*International Study for Asthma and Allergies in Childhood – ISAAC*) realizado em 56 países mostrou uma variabilidade de asma ativa de 1,6% a 36,8%, estando o Brasil em 8º lugar, com uma prevalência média de 20% (III CONSENSO BRASILEIRO NO MANEJO DA ASMA, 2002).

3.2 Aspectos Emocionais Relacionados com os Quadros de Asma

Na infância, a doença em geral se apresenta como um episódio normal, ilustrado muito bem pela expressão “doenças infantis”. No entanto, a experiência da doença proporciona à criança movimentos psicoafetivos diversos, como nos falam Bosi; Reis (2000, p. 63)

1°) a regressão quase sempre acompanha a doença: retorno a uma relação de cuidados corporais e de dependência como aquela do lactente;

2°) o sofrimento pode ser vinculado a uma vivência de punição ou a um sentimento de falta: a culpa freqüentemente infiltra a vivência da criança doente.

3°) o acometimento do seguimento corporal, ou antes, do “sentimento de si” no sentido mais amplo depende da gravidade, da duração e da natureza do impedimento imposto pela doença, mas este sentimento é freqüente: corpo imperfeito, frágil, defeituoso. Em função do tipo de conflito, este acometimento do “sentimento de si” focalizar-se-á em uma ferida narcisista mais ou menos profunda ou em fantasia de castração.

4°) o temor da morte, por fim, aparece entrelaçado em certas doenças, mesmo que a criança, assim como sua família, pouco falem disto.

Em função de suas características de doença crônica, a asma afeta a vida da criança e de seus familiares por vários motivos. Primeiro pelo caráter hereditário da doença, o que pode gerar nos pais a sensação de culpa por terem provocado a doença no filho. Segundo, pela distorção das relações familiares, onde a frustração por ter um filho doente, a ansiedade por não saber lidar com a doença e a imprevisão da ocorrência de episódios agudos pode restringir a vida social do casal e de toda a família. Terceiro, pela necessidade de adaptação na casa, pois sabemos que a higiene do ambiente físico é um fator primordial para o tratamento profilático da doença, e o fato de ter que retirar cortinas, plantas e às vezes até animais de estimação podem frustrar não só a criança, mas também seus pais e irmãos. Quarto,

pelos problemas com os irmãos, pois estes geralmente se sentem negligenciados e ficam com um grande ressentimento contra o irmão doente. E também pelos problemas financeiros que poderão surgir ao tratar uma criança com asma, pois todo o seu tratamento, tanto farmacológico como não-farmacológico, demanda muito dinheiro para ser mantido.

A palavra *asma* vem do grego e quer dizer sufocação (Pedro, 1994). A pessoa com asma se sente sufocada, impossibilitada de respirar, como se alguém estivesse lhe tirando o ar. Isto geralmente começa muito cedo na vida da criança, repetindo-se de forma inesperada, com frequência cada vez maior. As crises, muitas vezes intensas, exigem não apenas o socorro médico em prontos-socorros, mas também hospitalizações e até atendimentos em UTI (Unidades de Terapias Intensivas).

A sensação de morte iminente nesses momentos **alarma** os pais e a criança, provocando ansiedade e medo. Com receio de que qualquer alteração climática ou alimentar provoque uma crise, os pais passam a adotar uma “atitude de espera”. E é justamente esta atitude que cria condições emocionais necessárias para o surgimento da crise. A criança, que ainda não tem condições de entender o que ocorre, é duplamente afetada. Por um lado, é tomada por um medo da experiência vivida na crise; e, por outro, ainda é contaminada pela tensão familiar.

Tudo isto acarreta distúrbios para a vida da criança e da família, modificando sua conduta e sua afetividade, e o resultado é a inadaptação da criança em casa e mais tarde na escola. Os pais vigiam a criança dia e noite. Trazem a criança para a cama do casal ou um dos pais vai para a cama da criança; isto propicia uma situação de dependência e estimula as fantasias da criança, prejudicando o seu desenvolvimento emocional.

Em contrapartida, muitas vezes o paciente recusa-se a aceitar o diagnóstico, ou quando aceita, minimiza por demais o problema. Como no estudo estamos trabalhando com crianças, essa atitude geralmente é assumida pela mãe da criança. Tudo isso dificultará bastante o tratamento da asma.

Um dos pontos mais importantes que deve sempre ser lembrado ao se tratar um paciente asmático, principalmente quando este for uma criança, é o impacto e todas as conseqüentes transformações emocionais que esta doença causa.

Bosi; Reis (2000) ressaltam isso quando afirmam que a asma implica uma menor resistência física. Acrescenta-se a isso, em muitas crianças asmáticas, um atraso de maturidade nas relações emocionais. Muito provavelmente, a vida da criança asmática não se desenvolve de uma forma normal, sendo objeto de cuidados exagerados por parte de seus pais, familiares e até professores. Esta solicitude extrema dos mesmos irá privá-la das experiências físicas adequadas à sua idade, impedindo-a, assim, de desenvolver-se como uma criança normal.

Emerson; Pereira; Rios (1995) relatam que os fatores emocionais, embora não possam ser considerados como causa básica da asma, atuam seguramente como agentes desencadeantes, sendo relatado em alguns pacientes o surgimento de crises ligadas a situações de stress emocional. Em outros, nota-se a provocação deliberada de uma crise (ou negligência com o tratamento) com o intuito de perpetuar a doença e preencher carências afetivas.

Ainda estes autores referem que o manejo ideal do paciente com asma inclui a avaliação criteriosa do ajustamento psicossocial deste e de sua família. A asma brônquica, por sua evolução arrastada, tende a provocar sentimentos conflitantes no doente (ou em sua família, no caso de crianças), sentimentos que são normais, mas

que necessitam ser compreendidos e trabalhados, a fim de que se possa entender e tratar melhor a patologia.

A asma é uma doença de tratamento complexo, que exige as participações ativas de seus portadores e familiares, e leva a limitações físicas, emocionais e sociais. Para seu controle, além do tratamento farmacológico adequado, é necessário que o doente tenha noções sobre a asma, quais os fatores desencadeantes e como evitá-los, e adquira habilidades como o uso correto das medicações e o reconhecimento dos sinais de controle e descontrole da doença (BETTENCOURT et al, 2002).

A educação do paciente é essencial para o sucesso do tratamento da asma e o enfermeiro pode ser um grande parceiro no processo de educação em saúde.

De acordo com Pizzichini; Pizzichini (1999, p. 19) “A educação do paciente por seu clínico é uma arma poderosa que ajuda o paciente a ganhar motivação e habilidade para controlar sua doença”.

Além disso, esta educação é fundamental para uma maior adesão ao tratamento tanto farmacológico como não-farmacológico. De acordo com o II Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (1998), no que se refere ao tratamento farmacológico, sabemos que menos de 50% das medicações prescritas para asma são usadas. O resultado disso é o mau controle da doença, exagero no uso de beta-agonistas, visitas freqüentes a emergências e mortes.

Emerson; Pereira; Rios (1995) afirmam que o tratamento da asma vai além das crises agudas, é trabalhar profilaticamente no mais amplo sentido da palavra. Este é o princípio básico para o profissional de saúde ao se deparar com o paciente asmático, seja ele criança, adulto, idoso, gestante, hipertenso ou diabético. Não se pode estabelecer um protocolo terapêutico antes de programar a abordagem não-

farmacológica, sob um prisma individual para cada paciente, mesmo aqueles com sintomas pouco freqüentes.

Salientando o que estes Autores afirmaram, sabemos que a abordagem não-farmacológica é de extrema importância para tratar esta doença. É importante sabermos que em todo processo educativo não basta apenas que o paciente receba informações, é necessária uma mudança positiva do seu comportamento.

Ainda sobre a importância da educação no tratamento e manejo desta doença Emerson; Tebyriçá (1998) complementam dizendo que a relação profissional de saúde-paciente é que fundamenta a educação do asmático. Essa educação deve ser iniciada o mais precocemente possível e todas as oportunidades devem ser aproveitadas com o intuito de esclarecer, trocar experiências, ensinar e tirar dúvidas.

A enfermeira tem papel imprescindível no tratamento da asma. Bettencourt et al (2002) em seu estudo mostra a importância da consulta de enfermagem no programa de educação em asma. Concluiu com seu estudo que, após as intervenções de enfermagem realizadas, a qualidade de vida geral dos pacientes e seus componentes – limitação física, freqüência de sintomas, adesão ao tratamento e aspecto socioeconômico – melhoraram de maneira significativa; não houve melhora significativa apenas do componente psicossocial.

Então, não nos resta dúvida de que um dos aspectos mais importantes no manejo da asma é a educação das crianças asmáticas (quando possível) e de seus familiares, principalmente, da mãe. Assim, eles podem compreender melhor a doença e, quando uma crise for desencadeada, manter a calma, dentro do possível, e se tornar mais autoconfiantes na hora de tratá-la.

3.3 Relação Mãe-Filho: importância para o cuidado e o desenvolvimento da criança

A psicanálise sempre foi unânime em reconhecer a importância das primeiras relações na vida de um bebê como a base para o posterior desenvolvimento social, emocional e cognitivo da criança. As primeiras relações estão vinculadas à formulação de que todos os bebês desenvolvem um forte vínculo com a mãe ou mãe substituta (cuidador primário).

Assim sendo, para que se tenha um bom começo na vida é sempre necessário um processo denominado “cuidados maternos”, os quais, durante a infância, geram as forças que conduzem, depois, à flexibilidade e à durabilidade. Esses cuidados consistem em atender o bebê quando ele chora, alimentá-lo quando tem fome, protegê-lo do frio e de luz e ruídos excessivos. Montegu apud Garrison; Kingston; Bernard (1971) apresentou prova de que o contato físico – afagos, carícias, abraços – causa um impacto mensurável em graus de satisfação, alerta e vigor no bebê e aumenta as facilidades com que suas necessidades podem ser satisfeitas.

Os cuidados maternos não representam força mítica gerada entre a mãe e a criança. É questão de satisfazer as necessidades de um bebê e proporcionar estímulos a seus órgãos sensórios. Cantar docemente para ele, dizer-lhe que criaturinha maravilhosa ele é, embala-lo, afaga-lo, mostrar-lhe verdadeira afeição não só estimula os órgãos sensórios como, também, o faz ver que é pessoa importante, amada, aceita e preciosa (GARRISON; KINGSTON; BERNARD, 1971).

Pego (2004) também reconhece a importância do relacionamento mãe-filho quando afirma que a mãe, como primeiro objeto de conhecimento, será uma

facilitadora do contato do bebê com outros objetos. O bom exercício desse papel dependerá de um desenvolvimento psíquico que possibilite que a mãe seja pessoa amadurecida e posicionada como favorecedora do crescimento, independência e individuação do filho. A mulher que viveu uma boa relação com a própria mãe terá, na experiência da maternidade, a oportunidade de dar um novo significado para esse papel, repetindo o que lhe foi bom e melhorando ou rejeitando o que, enquanto filha, experimentou como mau, libertando-se da angústia guardada do seu período de desenvolvimento infantil. A adaptabilidade da mãe às necessidades do filho trará harmonia ao seu processo de desenvolvimento e a conquista de sua identidade, possibilitando que passe de um período de aceitação e admiração das figuras parentais, para o período em que se sinta capaz de julgamento, questionamento e individuação.

Levando em conta as características de uma criança saudável, o processo interativo pode diferenciar-se quando a criança apresenta alguma doença crônica, como a asma. A doença em uma pessoa da família é considerada uma situação de crise que pode ser mais ou menos difícil, dependendo da severidade da doença e de como ela é vivenciada. Quando quem adoece é uma criança, o modo como ela reage e a interação com o cuidador vão ser fundamentais para o seu bem estar psicológico. Portanto, as reações da criança à doença dependem, não somente do seu nível de desenvolvimento cognitivo e emocional, da capacidade adaptativa prévia, do grau de sofrimento e mutilação, como também do significado que a doença tem para ela e para seus pais, da relação pais-filho e da resposta da mesma frente à reação daqueles (FIGUEIREDO, SCHERMANN, 2001).

Existem autores que enfatizam que a doença crônica em uma criança necessariamente desencadeará mais problemas de comportamento a essa criança.

Os problemas mais importantes estão relacionados à dificuldade de relacionamento com outras pessoas, pois a criança pode vir a ser mais retraída devido ao seu estado de saúde (LAVIGNE, FARER-ROUTMAN, 1992).

Por tudo explicitado, é fundamental estudar as respostas emocionais das mães relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático para favorecer um bom relacionamento mãe-filho com vistas no posterior desenvolvimento social, emocional e cognitivo da criança asmática.

4 MÉTODO

4.1 Natureza do Estudo

Esta pesquisa é de natureza qualitativa, tendo como principal objetivo apreender as respostas emocionais da mãe relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático.

Bogdan; Biklen (1994) entendem a pesquisa qualitativa como aquela em que os pesquisadores têm como alvo melhor compreender o comportamento e a experiência humanos. Eles procuram entender e descrever os significados que os sujeitos atribuem a determinado fato; e assim, podem investigar mais clara e profundamente a condição humana.

O estudo proposto seguiu o modelo de pesquisa descritiva, pois pretendemos apreender as respostas emocionais da mãe relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático. De acordo com Triviños (1987, p. 110) *o estudo descritivo pretende descrever “com exatidão” os fatos e fenômenos de determinada realidade.*

4.2 O Campo de Investigação e os Sujeitos da Pesquisa

Escolhemos como campo de investigação um hospital infantil da rede pública localizado na área de competência administrativa da Secretaria Executiva Regional IV (SER IV) do município de Fortaleza – CE. A escolha deste hospital deveu-se ao fato de possuir e ser o grande responsável pelo desenvolvimento do Programa de Atenção Integral à Criança com Asma (PROAICA) no município de

Fortaleza – CE. Outros fatores determinantes para a escolha do local têm relação com o fácil acesso e os vínculos que formei com os profissionais do Programa durante outros estudos desenvolvidos no referido local.

Nesta instituição o PROAICA existe desde 1996. Atualmente é responsável pelo acompanhamento ambulatorial de 850 crianças asmáticas e a equipe de saúde responsável pelo atendimento desta clientela é composta por cinco médicas e uma assistente social.

A dinâmica de atendimento é constituída de pré-consulta, consulta e pós-consulta. A pré-consulta é composta por palestras educativas sobre asma e é desenvolvida pela Assistente Social. Depois vem a consulta com a pediatra, quando a orientação é mais direcionada à mãe, é dado diagnóstico, é feita uma avaliação do caso e são prescritas as medicações. Na pós-consulta, também realizada pela assistente social, são dadas informações sobre o uso correto das medicações e sobre o controle ambiental. Vale salientar que todo o acompanhamento destas crianças tem como norteador o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (2002).

O profissional enfermeiro já fez parte da equipe do PROAICA nesta instituição em anos anteriores. Ele era responsável pela pós-consulta, onde eram repassadas orientações educativas relacionadas à asma. No entanto, devido a problemas burocráticos, a equipe não mais dispõe deste profissional. É lamentável, pois, como conheço o programa nesta instituição há aproximadamente quatro anos, acompanhei consultas realizadas por enfermeiros e percebi o quão necessário eles são.

Do estudo participaram nove mães de crianças asmáticas em atendimento no PROAICA que aceitaram participar e que atenderam a todos os critérios de inclusão.

Tivemos como critérios de inclusão mães de criança de idade entre zero e cinco anos completos, cujos filhos faziam parte do programa há no mínimo seis meses e que aceitaram participar do estudo assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

A idade entre zero e cinco anos foi escolhida, pois Bowlby (1989) considera ser esta faixa etária mais dependente de cuidados maternos. O tempo mínimo de seis meses de acompanhamento no programa foi escolhido, pois, de acordo com o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (2002), este é um intervalo de tempo suficiente para que a mãe já possa relatar como é cuidar de uma criança com asma.

Tivemos como critérios de exclusão a mãe que tivesse outro filho com asma e aquelas que os filhos apresentem outra doença crônica associada.

Acreditamos que mãe com mais de um filho asmático já desenvolveu mecanismos de enfrentamento em relação ao cuidado desta criança. A exclusão de mães cujos filhos apresentavam outra doença crônica associada foi baseada em Messa (2004) que relata que as doenças crônicas exigem que o indivíduo ressignifique sua existência, adaptando-se às limitações e novas condições geradas, assim, a vivência dessa mãe poderá ser influenciada também por esta doença, o que daria um viés ao estudo.

O número de sujeitos entrevistados (nove) foi determinado respeitando-se a regra de saturação dos dados e homogeneidade ampla.

4.3 Produção dos Dados

A entrevista semi-estruturada foi a técnica utilizada para produção dos dados. O roteiro de entrevista foi constituído de questões fechadas, sobre a

caracterização sócio-demográfica dos sujeitos e de questões abertas que favoreceram a apreensão da vivência da mãe ao lidar com o filho asmático (Anexo 2).

De acordo com Ruiz (1979) a entrevista consiste no diálogo com o objetivo de colher, de determinada fonte, de determinada pessoa ou informante, dados relevantes para a pesquisa em andamento.

A entrevista é um instrumento precioso de conhecimento interpessoal, facilitando, no encontro face a face, a apreensão de uma série de fenômenos, de elementos de identificação e construção potenciais do todo da pessoa do entrevistado e, de certo modo, também do entrevistador (TURATO, 2003).

Gaskell (2003) afirma que a entrevista qualitativa fornece dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação. O objetivo é uma compreensão detalhada das crenças, valores e motivações, em relação ao comportamento e vivências das pessoas em contextos específicos.

Essas entrevistas foram mediadas por indagações que favoreceram ampla variedade de interrogações (Triviños, 1987), de modo que os informantes ficassem à vontade e falassem livremente sobre seus pontos de vista (Bogdan; Biklen, 1994). Destacamos que a escolha da entrevista visou permitir a fluidez do diálogo entre pesquisador e pesquisado, na perspectiva de aproximação do objeto de estudo. Para tornar mais fidedignos os relatos, solicitamos aos entrevistados permissão para gravar suas falas em fita cassete.

4.4 Aspectos Legais e Éticos da Pesquisa

O estudo foi realizado considerando-se o que prevê a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional da Saúde a qual estabelece normas para a pesquisa com animais e seres humanos (BRASIL, 1996).

Antecipando o estudo, o projeto de pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará (COMEPE) e foi solicitada permissão à instituição para a coleta de dados.

Quando em campo para coletar dados, o projeto foi apresentado aos sujeitos que aceitaram participar da pesquisa, ocasião em que assinaram o Termo de Consentimento Pós-Informação (Anexo 1) e esclarecemos as pessoas sobre a liberdade de participar ou não do estudo sem prejuízo para o atendimento de seu filho e/ou dispensação de medicamentos.

4.5 Organização e Análise dos Dados Produzidos

Para organizar os dados utilizamos o método de Análise de Conteúdo. Bardin (1977) define análise de conteúdo como sendo um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens.

De acordo com Gomes *apud* Minayo (2001) a análise de conteúdo tem basicamente duas funções; a primeira se refere à verificação de hipóteses e/ou

questões e a segunda função diz respeito à descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado.

A análise de conteúdo começou a ser usada desde o início de século XX nos Estados Unidos, principalmente pelos departamentos de ciências políticas. Nesta época eles utilizavam a medida como rigor científico e o material jornalístico era o predominantemente analisado. Sua aplicação iniciou-se na Escola de Jornalismo da Colúmbia. H. Lasswell é apontado na literatura como a primeira pessoa a utilizar a análise de conteúdo em seus estudos. Lasswell continua seus trabalhos sobre análise de conteúdo na Universidade de Chicago e na *Experimental Division for the Study of Wartime Communication* na *Library of Congress*. O número de pesquisadores em análise de conteúdo aumenta, dentre os quais destacamos: H. Lasswell, N. Leites, R. Fadner, J. M. Goldsen, A. Gray, I. L. Janis, A. Kaplan e A. Mintz (BARDIN, 1977).

O final dos anos 40-50 é marcado pelas regras de análise elaboradas por B. Berelson, o qual define análise de conteúdo como “*uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação*”. Esta definição marca bem as preocupações epistemológicas deste período (BARDIN, 1977).

O período seguinte (1950-1960) é caracterizado pela expansão das aplicações da técnica a diversas disciplinas e pelo aparecimento de interrogações e novas respostas no plano metodológico. Nesse mesmo período a análise de conteúdo se torna menos rígida, aceita a combinação da compreensão clínica, com a contribuição da estatística, não é considerada exclusivamente no alcance descritivo e se toma que sua função ou o seu objetivo é a inferência (BARDIN, 1977).

A partir de 1960 até os dias atuais, três fenômenos ocorreram na prática da análise de conteúdo. O primeiro é o recurso ao computador. O segundo, o interesse pelos estudos relacionados à comunicação não verbal e o terceiro é a inviabilidade de precisão dos trabalhos lingüísticos.

A técnica da análise de conteúdo que utilizamos foi a análise temática. De acordo com Minayo (2004) análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado.

Para Bardin (1977) a análise temática organiza-se em torno de três pólos cronológicos: a pré-análise; a exploração do material e o tratamento dos resultados; a inferência e a interpretação.

A **primeira fase** (fase de pré-análise) possui três missões: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final. Esta fase se divide em três subfases: leitura flutuante das informações, que consiste em tomar contato exaustivo com o material deixando-se impregnar pelo seu conteúdo; constituição do corpus que é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos. Para sua constituição devem ser seguidas as regras de exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

Regra de exaustividade: é preciso contemplar todos os elementos do corpus. Não se pode deixar de fora qualquer um dos elementos por esta ou por aquela razão que não possa ser justificável no plano do rigor.

Regra da representatividade: é preciso que se tenha a representação do universo pretendido para que os resultados possam ser generalizados ao todo.

Regra de homogeneidade: os documentos que serão utilizados devem seguir critérios precisos de escolha e não apresentar singularidade.

Regra de pertinência: os documentos analisados devem ser adequados aos objetivos do estudo.

Por último, temos a terceira subfase que é a formulação de hipóteses e objetivos.

A **segunda fase** é a exploração do material, que consiste essencialmente na operação de codificação, categorização e inferência. Segundo Bardin (1977), realiza-se na transformação dos dados brutos visando alcançar o núcleo de compreensão do texto.

Bardin (1977) ressalta que codificar corresponde a uma transformação dos dados brutos do texto que permite atingir uma representação do conteúdo, ou seja, uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo. A categorização é uma operação classificatória de elementos agrupados por uma mesma taxonomia. É um processo do tipo estruturalista e comporta duas etapas: o inventário (isolar os elementos) e a classificação (organização das mensagens). Na fase de inferência, devem ser observados os seguintes aspectos: o emissor da mensagem (indivíduo ou grupo); o receptor da mensagem; a mensagem; o código (indicador capaz de revelar realidades subjacentes) e a significação (passagem sistematizada pelo estudo formal do código).

A **terceira fase** é o tratamento dos resultados obtidos e interpretação na qual os resultados brutos são tratados de maneira a serem significativos e válidos.

Os dados foram apresentados por meio dos discursos das mães, os quais apresentam grifos nossos, para uma melhor visualização dos temas de significação.

De posse destes, procuramos apreender os significados atribuídos ao fenômeno em estudo. A análise interpretativa se apoiou nos resultados alcançados no estudo, na fundamentação teórica, tendo com referência os conceitos básicos da literatura revisada, mantendo-se o diálogo com o conhecimento produzido e, por fim, na experiência dos pesquisadores envolvidos.

5 VIVENCIANDO O CUIDAR DO FILHO ASMÁTICO

A trajetória de aproximação do objeto de estudo, no sentido de apreender as respostas emocionais das mães relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático, deu-se por meio da leitura dos discursos dos sujeitos. O agrupamento de seus discursos em categorias temáticas e subtemáticas forneceram elementos para uma leitura dessa realidade e revelaram a vivência dessas mães com a criança asmática.

Desse modo, utilizando-se a análise de conteúdo de Bardin (1977) para organização dos dados, emergiram dos discursos das mães pesquisadas quatro categorias que foram dispostas respeitando a seqüência histórica dos fatos para facilitar sua compreensão. Inicialmente, as mães relatam a experiência do momento de descoberta do filho com asma, o que revelou ***o despertar para a doença***. Em seguida, as respostas emocionais e comportamentos relatados pelas mães, oriundos do cuidado dispensado ao filho asmático, dão origem ao ***lidando com o filho asmático***. A terceira categoria, ***o significado de cuidar de uma criança com asma***, desvela o que o cuidado de uma criança com asma representa na vida de sua mãe. Por fim, todo este processo reflete aspectos de como vive uma criança com asma, demonstrando o ***estilo de vida da criança***. Estas categorias foram discutidas à luz da literatura pertinente e da experiência da pesquisadora.

Entretanto, cabe referir que a compreensão desse processo dá-se meio a um contexto sócio-demográfico e sanitário que pode influenciar a vivência dessas mães. Assim, segue-se, previamente, à apresentação dos sujeitos.

5.1 Apresentando os Sujeitos

O conhecimento da realidade de cada mãe permite uma apropriação de individualidades que, quando somadas, ajudam na compreensão de um padrão social que deve ser levado em consideração na construção da assistência à saúde.

Assim, buscando-se uma aproximação mais empática das histórias de tais mães, sistematizou-se a apresentação de forma descritiva. Vale ressaltar, ainda, que as mães receberam nomes fictícios que foram escolhidos por elas no momento da entrevista.

Fernanda, 28 anos, do lar, em união consensual, três filhos, cursou o ensino fundamental incompleto. Sua renda familiar é de aproximadamente um e meio salários mínimos (R\$ 480,00). Mora com sua família (companheiro e três filhos) em uma casa de tijolo, com seis cômodos, piso de cimento queimado, água encanada e energia elétrica. A rua que passa em frente à sua casa é asfaltada. Seu segundo filho tem 4 anos, pesa 16.100 gramas, já frequenta a escola e é asmático. Teve sua primeira crise de asma com um mês de idade. A partir dali, ela procurava os hospitais apenas para alívio das crises de asma até junho de 2002, quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

Exinei, 23 anos, costureira, em união consensual, um filho, cursou o ensino fundamental incompleto. Sua renda familiar é de aproximadamente um e meio salários mínimos (R\$ 400,00). Mora com seu companheiro, seu filho e mais duas pessoas, em casa de tijolo, com cinco cômodos, piso de cerâmica, água encanada e energia elétrica. A rua que passa em frente à sua casa é asfaltada. Seu filho tem três

anos, pesa 17.500 gramas, já freqüenta a escola e é asmático. Teve sua primeira crise de asma com dois anos de idade. A partir dali, ela procurava os postos de saúde somente quando seu filho estava em crise de asma até março de 2004, quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

Francisca, 45 anos, do lar, casada, oito filhos, cursou até o ensino fundamental incompleto. Sua renda familiar é cerca de quase dois salários mínimos (R\$ 520,00). Mora com seu marido e quatro filhos, em casa de tijolo, com seis cômodos, piso de mosaico, água encanada e energia elétrica. A rua que passa em frente à sua casa é asfaltada. Sua última filha, que é adotada, tem cinco anos, pesa 17.700 gramas, já freqüenta a escola e é asmática. Teve sua primeira crise de asma com um mês de idade. A partir dali, ela procurava os hospitais para alívio das crises de asma de sua filha, até setembro de 2001 quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

Andréia, 25 anos, do lar, solteira, um filho, cursou até o ensino médio. Sua renda familiar é de menos de um salário mínimo (R\$ 260,00). Mora com sua filha e mais três pessoas, em uma casa de tijolo, com seis cômodos, piso de cerâmica, água encanada e energia elétrica. A rua que passa em frente à sua casa é asfaltada. Sua filha tem cinco anos, pesa 19.000 gramas, já freqüenta a escola e é asmática. Teve sua primeira crise de asma com um ano de idade. A partir dali, Andréia procurava o hospital somente quando sua filha estava em crise de asma, até setembro de 2004 quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

Maria 1, 42 anos, do lar, casada, dois filhos, cursou o ensino fundamental incompleto. Sua renda familiar é cerca de quase dois salários mínimos (R\$ 500,00). Mora com seu marido e seus filhos, em casa de tijolo, com seis cômodos, piso de cimento queimado, energia elétrica, não possui água encanada. A rua que passa em frente à sua casa é asfaltada. Seu primeiro filho tem quatro anos, pesa 19.950 gramas, já frequenta a escola e é asmático. Teve sua primeira crise de asma com seis meses de idade. A partir dali, ela travava a asma de seu filho somente nos períodos de crise, procurando o hospital até outubro de 2004, quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

Ana, 45 anos, costureira, viúva, dois filhos, cursou o ensino fundamental incompleto. Sua renda familiar é de menos de um salário mínimo (R\$ 200,00). Mora com seus pais e seus filhos, em casa de tijolo, com sete cômodos, piso de cerâmica, água encanada e energia elétrica. A rua que passa em frente à sua casa é asfaltada. Sua segunda filha tem cinco anos, pesa 29.000 gramas, já frequenta a escola e é asmática. Teve sua primeira crise de asma com três anos de idade. A partir dali, Ana procurava o hospital somente quando sua filha estava em crise de asma, até setembro de 2003 quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

Maria 2, 30 anos, comerciante, casada, um filho, cursou o ensino médio. Sua renda familiar é de menos de um salário mínimo (R\$ 250,00). Mora com seu marido e seu filho, em casa de tijolo, com sete cômodos, piso de cimento queimado, água encanada e energia elétrica. A rua que passa em frente à sua casa é

pavimentada. Seu filho tem cinco anos, pesa 19.000 gramas, já freqüenta a escola e é asmático. Teve sua primeira crise de asma com três anos de idade. A partir dali, ela procurava o hospital somente para aliviar os sintomas de asma quando seu filho estava em crise, novembro de 2003 quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como persistente leve.

Rosa, 19 anos, estudante, em união consensual, uma filha, cursando o ensino médio. Sua renda familiar é menos de um salário mínimo (R\$ 260,00). Mora com seu companheiro e sua filha, em casa de tijolo, com três cômodos, piso de cimento queimado, água encanada e energia elétrica. A rua que passa em frente à sua casa é de terra. Sua filha tem três anos, pesa 21.000 gramas, ainda não freqüenta a escola e é asmática. Teve sua primeira crise de asma com um ano de idade. A partir dali, ela procurava o hospital somente quando sua filha estava em crise de asma, até janeiro de 2004, quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

Iseuda, 31 anos, do lar, em união consensual, dois filhos, cursou o ensino fundamental incompleto. Sua renda familiar é cerca de menos de dois salários mínimos (R\$ 390,00). Mora com seu companheiro e seus filhos, em uma casa de tijolo, com cinco cômodos, piso de cerâmica, energia elétrica, sem água encanada. A rua que passa em frente à sua casa é asfaltada. Seu segundo filho tem cinco anos, pesa 26.700 gramas, já freqüenta a escola e é asmático. Teve sua primeira crise de asma com três meses de idade. A partir dali, ela procurava o hospital somente quando seu filho estava em crise de asma, até dezembro de 2001, quando entrou no PROAICA. Atualmente, a asma da criança é classificada como intermitente.

A construção do perfil sócio-demográfico e sanitário reflete mais que apenas o ambiente que rodeia a mãe e a criança, traduz inicialmente um conjunto de necessidades e anseios os quais nos dão suporte para um olhar cultural¹ que permeia as respostas emocionais e os padrões relacionais do indivíduo.

Assim, o grupo de sujeitos estudado foi constituído por mães em idade que variou entre 19 e 45 anos; sete delas eram casadas/união consensual, uma solteira e uma viúva. A escolaridade das mães variou entre ensino fundamental incompleto e ensino médio completo. Com relação à ocupação, quatro mães eram do lar, uma costureira, uma doméstica, uma auxiliar de costureira, uma comerciante e uma estudante. O número de filhos variou entre um e oito.

A renda familiar variou de menos de um a três salários mínimos (R\$200,00 a 520,00). Todas as casas eram de tijolo, com o número de cômodos variando entre três e sete. Com relação ao tipo de piso da casa, quatro eram de cimento queimado, quatro de cerâmica e uma de mosaico. As ruas que passam em frente às casas são predominantemente asfaltadas. Todas as casas possuem energia elétrica e apenas duas não possuem água encanada.

A idade das crianças asmáticas variou entre três e cinco anos. Com relação ao sexo, quatro eram meninos e cinco eram meninas; a idade da primeira crise de asma variou entre um e 36 meses de idade; o tempo de acompanhamento pelo Programa variou entre seis e 42 meses; oito crianças já freqüentavam a escola; oito crianças tinham asma classificada como intermitente e uma como persistente leve.

As mães pesquisadas pertencem ao grupo social menos favorecido sócio-economicamente, subsistindo em condições de pobreza, que certamente é agravada

¹ Cultura, de acordo com Ferreira (2004), consiste num conjunto complexo dos códigos e padrões que regulam a ação humana individual e coletiva, tal como se desenvolvem em uma sociedade ou grupo específico, e que se manifestam em praticamente todos os aspectos da vida: modos de sobrevivência, normas de comportamento, crenças, instituições, valores espirituais, criações materiais, etc.

pela asma de um dos filhos. O perfil destas mães, certamente influencia no modo como lidam com a criança e sua condição de saúde, determinando o modo como vivenciam o processo saúde-doença de um dos membros da família, principalmente quando os envolvidos são crianças e com quadro patológico crônicos ou duradouros.

Passa-se, a seguir, ao aprofundamento dos aspectos referentes à mãe da criança asmática, a partir de um momento inicial crítico para ela – a descoberta do problema.

5.2 O despertar para a doença

O momento da revelação de qualquer doença gera impacto. Contudo, doenças crônicas, como a asma, somam a este instante um imaginário de “*não há cura*” e que “*daqui para frente*” que tende a intensificar os sentimentos emergentes pela “*perda*” de perspectiva. Quando se trata de criança, devido à sua incipiente compreensão da realidade, a transferência das cargas psicoemocionais e socioeconômicas incidem sobre seu cuidador, nos casos aqui descritos, a mãe. Em Souza *et al* (1998) e Castro, Piccinini (2002), dentre vários outros estudos, já foi relatado o impacto que a doença crônica gera na família, em especial nas mães de crianças afetadas.

A seguir, apresentaremos trechos dos discursos das mães pesquisadas que ilustram o modo como vivenciam o cuidar de um filho com asma. Ressaltamos que nas partes transcritas literalmente do modo como foram produzidas aparecem trechos em negrito que representam grifos nossos, que têm como objetivo destacar pontos que consideramos importantes no processo de análise da categoria.

A ocasião da descoberta de que seu filho é asmático provocou em suas mães-cuidadoras o afloramento de uma ampla gama de sentimentos, incluindo: preocupação, dificuldade, mal-estar, tristeza, medo e susto.

“- **Foi muito triste**, né, porque eu tinha que saber que o que ele tava enfrentando era um problema. Porque saber que seu filho está doente e você ter que enfrentar, **é muito difícil**, né?”. (Exinei)

“ ... eu **não me senti bem**, não. Porque é um problema sério, né. Inclusive quando ela cansa..., assim, quando era de manhazinha, ela ficava assim muito asfixiada, né, aquela tosse, aquela coisa, **eu não me senti bem não**. Me senti assim com **medo, né, dela morrer**. Porque vem logo o medo, né? (...) **Fiquei muito nervosa**. Inclusive na primeira vez que eu internei ela aqui eu chorei muito, porque eu **pensei que ela ia morrer**” (Francisca).

“- Não senti... **Senti normal**. Que pode ser... que fazer, né... **Fiquei preocupada** porque é uma coisa muito séria, né, negócio de cansaço, né?”. (Maria 1)

“- Ah, **eu fiquei desesperada, comecei a chorar**”. (Ana)

“- **Fiquei muito preocupada**, porque asma pra mim é uma doença muito grave. **Fiquei muito preocupada**. Quando ele tá cansado, Ave Maria, eu só falto morrer de preocupação” (Maria 2).

“Aí eu **fiquei muito preocupada** porque o pessoal diz que podia morrer né, de fôlego nem, essas coisas assim. Fiquei preocupada.” (Iseuda)

A própria condição de cronicidade torna a doença para as mães um “problema” que elas terão que “enfrentar” daqui em diante. Além disso, os sintomas da asma e a possibilidade de morte assustam o paciente e as pessoas que estão próximas, em especial a mãe-cuidadora, que é culturalmente, em nossa sociedade, a principal responsável por gerar e manter a vida do filho.

Ainda no momento da descoberta, algumas mães mencionam experiências anteriores com familiares asmáticos, como se vê nos discursos a seguir:

“- Quando me disseram: “Olha o seu filho tem asma!”, eu **fiquei triste**, né? Porque meu pai, ele tem asma. Mas ele não nasceu com asma, foi porque ele ... Não sei o que foi que ele fez que ele pegou asma, né? Aí eu via ele, com as crises dele. Aí eu imaginei que o meu filho ia passar por tudo o que o meu pai passou. Aí **era muito triste ficar vendo o meu pai ter aquelas crises**. Aí meu filho ia ter também. **Aí eu fiquei triste**” (Fernanda).

“- Eu, mal... Pra mim a menina ia morrer. Toda hora que a menina tinha esse problema só faltava morrer. E quando a médica disse que era uma coisa que não tem cura, mas, tinha controle, aí é que me assustou mais ainda, né? Porque isso já vem de família. A minha avó tinha asma e cansaço, outra tia minha também tem problema de asma e outra tia minha morreu também. Aí, quer dizer, é uma coisa que **assusta**, né?” (Andréia)

Os discursos apontam para um aspecto importante nessa descoberta – as experiências de vida. A partir delas, a elaboração inicial toma uma conotação própria para cada uma das mães, intensificando ou amenizando sua sensibilidade à questão que se apresenta.

Assim sendo, apesar de já terem vivenciado o problema da asma com seus familiares, estas mães não se apresentaram mais adaptadas à condição de ter um filho asmático, provavelmente porque essas experiências assumiram significados negativos e dolorosos em suas vidas.

Por fim, e compreendendo-se esse momento difícil e que envolve muitos sentimentos negativos para quem cuida e certamente para a família como um todo, o que também chamou a atenção foi o exposto por Rosa acerca da revelação da doença:

“- **Não tive nenhuma reação, assim..., de preocupação**, né? Porque eu já... **me informei logo em fazer o tratamento**, pra mim vir logo encaminhar ela pra fazer o tratamento de

pequeninha mesmo. Aí, eu **não tive muita preocupação não, assim...**”.

A singularidade da experiência de Rosa reside no fato de que, posteriormente ao diagnóstico recebido, a mesma demonstrou atitude positiva na busca por um suporte de conhecimento científico sobre a asma, o que facilitou seu enfrentamento da situação. Isso demonstra a importância que a educação em saúde assume na comunidade. Não uma educação como vem sendo concebida – mediante uma pré-formatação para um grupo restrito que é acometido do problema. Antes, deve ser uma socialização de informações que favoreça uma construção própria e transformadora.

O processo de educação em saúde deve se dar amparado em uma comunicação adequada e em um relacionamento equipe-cliente que favoreça uma maior interação com a comunidade, mantendo sempre aberto este canal de troca.

Os sentimentos mais comuns referidos pelas mães estudadas sobre a descoberta da criança com asma vão ao encontro dos achados de Souza et al (1998) em estudos realizados com pais de crianças epiléticas frente ao diagnóstico, os quais identificaram respostas de medo, susto, tristeza e ansiedade. Dessa forma, parece que a presença de doenças crônicas na infância, principalmente as mais debilitantes, leva ao aparecimento de sentimentos negativos, em sua maioria, nos pais destas crianças.

Além disso, observa-se, também, que os sentimentos seguem uma proporcionalidade direta, em relação ao nível de informação sobre a doença e/ou o contato com o sofrimento de outros familiares (pai, prima, etc.), com o mesmo problema, já estabelecendo, portanto, uma idéia pré-concebida de que asma significa sofrimento.

A enfermeira que acompanha esta criança deve estar atenta para investigar e perceber tais nuances, para que possa traçar estratégias que facilitem o enfrentamento inicial pela mãe com relação à doença, tais como desmitificação da patologia, maior informação sobre a doença e seu tratamento, além de atentar para as respostas emocionais oriundas de tal vivência, tanto da mãe quanto da criança.

Desse modo, o suporte recebido da enfermeira e demais profissionais de saúde, poderá constituir-se em elemento importante para favorecer a mãe no seu lidar com a criança asmática, habilitando-a para um cuidar mais adequado.

5.3 Lidando com o filho asmático

Passada a reação inicial de descoberta da asma pela mãe, esta se depara com a questão – vivenciar o cuidado diário com a doença. A partir disso, ela percebe que terá de despender esforços no sentido do enfrentamento dessa nova condição familiar.

Por um lado, a questão que se revela à mãe é deveras complicada, uma vez que a asma interfere, até mesmo por sua condição crônica, de modo contundente na vida de seus portadores e familiares por diversos fatores. Além do impacto financeiro, os aspectos relacionais e comportamentais de toda a família, principalmente da mãe, são afetados. Por outro, trata-se de um momento muito delicado e de grande importância, determinando a qualidade de vida familiar daí por diante.

Nesse sentido, compreende-se que se estabelece uma relação cíclica que chega a ser indecomponível entre respostas emocionais e comportamentais, cuja

precedência é, portanto, desconhecida. Baseado nisso, apenas para efeito de descrição, as respostas emocionais serão consideradas inicialmente.

5.3.1 Respostas Emocionais

A indagação às mães sobre como elas se sentem vivenciando o cuidado do seu filho asmático favoreceu à revelação tanto de respostas emocionais favoráveis como desfavoráveis, em seus discursos.

Consideram-se como respostas emocionais favoráveis aquelas respostas apresentadas pelas mães que podem auxiliar o processo de cuidar e como desfavoráveis aquelas que não auxiliam ou podem dificultar o mesmo.

5.3.1.1 Respostas Emocionais Favoráveis

No que concerne a este ponto, as respostas mais comuns identificadas nos discursos das mães remetem a bem-estar, alívio, felicidade e menos preocupação. Pode-se apreender isto nos discursos que se seguem.

“É, agora eu **já estou me sentindo bem melhor**. Porque ele já está bem melhor, graças a Deus”. (Exinei)

“**Mais aliviada**”. (Maria 2)

“Agora eu estou **menos preocupada**, porque ele tá melhorando. Ele melhorou bastante” (Iseuda).

Pelos discursos é possível percebermos que as respostas emocionais positivas estão associadas à melhora do quadro clínico da criança, decorrentes da

terapêutica utilizada e da aprendizagem no lidar com a situação vivenciada pela mãe, havendo um maior controle das crises asmáticas.

Nesse sentido, mesmo considerando estas respostas como favoráveis, é necessário refletirmos sobre alguns aspectos envolvidos no modo como a mãe lida com essa situação. O fato de perceber a doença somente em seus aspectos biológicos, com base no modelo clínico de atenção à saúde, leva essas mães a darem ênfase às respostas físicas, cuidando para que os elementos físicos considerados agressores ou desencadeadores de crises sejam controlados ou eliminados. Dessa forma, a criança tende a sofrer restrições físicas, ambientais e sociais, findando por ficarem isoladas socialmente e deixando de ter vivências próprias da fase de desenvolvimento, comprometendo sua qualidade de vida.

Outra resposta emocional que se entendeu como favorável e foi demonstrada nos discursos de Fernanda e Rosa é a segurança demonstrada com o aprendizado do lidar com a criança em momentos de crise, conforme destacado abaixo.

“- ... Porque de primeiro, antes dele fazer este tratamento de asma, eu não controlava. Porque eu tinha que vir pra cá, então eu ficava muito tempo. Ele já ficou internado aqui várias vezes... Aí, agora não! Eu controlo; eu controlo em casa mesmo. Eu não trago mais. Não precisa correr, assim, tá entendendo? Eu controlo em casa. Tem os pequenininhos. Aí consigo controlar em casa com os medicamentos que elas dizem. **Agora eu me sinto mais segura**” (Fernanda).

“-Eu **não sinto muita preocupação**, não, porque eu nunca..., assim, quando eu vejo que ela já tá coisando, eu já dou logo o remédio. Aí, quando ela não melhora, eu venho logo pra cá. Eu não espero nem um minuto em casa, não.” (Rosa).

Deve-se considerar que a segurança transmitida pelas mães guarda relação com o conhecimento adquirido através das orientações fornecidas pelos profissionais especializados.

Em se tratando do conhecimento, atentou-se que o conjunto de informações que essa mãe detém sobre a doença provoca tal resposta por refletir, conseqüentemente, em uma maior habilidade para agir nos momentos de crise. Por sua vez, isto reforça a importância que assume a educação em saúde trabalhada junto à mãe. Não só para a melhora do quadro clínico, tendo em vista que estratégias de enfrentamento mais eficazes serão estabelecidas por parte desta mãe, como, também, por poder favorecer à criança a dar respostas no sentido de encarar a doença e assumir papel ativo em seu cuidado.

Castro, Piccinini (2002) referem que os recursos psicológicos dos genitores, os da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Os autores afirmam, ainda, que, por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança, do que os comportamentos dela mesma.

5.3.1.2 Respostas Emocionais Desfavoráveis

As respostas emocionais desfavoráveis mais usuais apreendidas das mães consistem em sentirem-se responsáveis por imporem certas condições restritivas à criança, causando constrangimento, nervosismo, preocupação, medo, conforme pode ser observado nos discursos que se seguem:

“Eu me sinto **constrangida**, por isso né? Não me sinto bem, porque a criança, eu acho que ela tem que ter a liberdade de criança, né? E ela não pode brincar, ela não pode ir a uma praia, não pode ir na piscina. Inclusive no colégio dela tem uma piscinazinha, mas ela não pode participar porque eu tenho **medo**, que ela participe e venha a ter uma crise. Mas isso aí pra mim.....é terrível. (...) Assim, eu sou mais **nervosa**. Eu **tenho medo** sabe. Eu **fico logo chorando, me tremendo, com medo dela morrer** aqui, né?” (como a mãe se sente durante a crise). (Francisca)

“Porque eu me **preocupo** muito”. (Ana)

As mães, nesse momento, parecem demonstrar uma maior sensibilização com a realidade restritiva da criança e, mesmo entendendo as mudanças para a vida desta como necessárias, compreendem a condição numa perspectiva mais próxima de sua visão.

Entretanto, esta situação pode ser prejudicial, na medida em que tais respostas emocionais são causadas pelos cuidados excessivos que geram inúmeras limitações que afetam o desenvolvimento da criança, o que faz as mães se sentirem culpadas e vilãs das histórias de vida de seus filhos.

Souza *et al* (1998) relatam que o diagnóstico de uma doença crônica pode representar a perda de uma criança perfeita, e que as respostas emocionais (que podem incluir intensos sentimentos de medo, raiva, depressão) dos pais diante deste fato refletem negativamente no desempenho familiar.

Assim sendo, a percepção da mãe de que a criança é um ser completo e inserido num mundo que precisa ser explorado para favorecer o desenvolvimento social, emocional e cognitivo desta criança, a torna mais sensível para a educação em saúde, necessidade esta que deve ser trabalhada pelo enfermeiro para auxiliar a mãe na melhoria de sua qualidade de vida.

Nesse conjunto de respostas, observa-se, também, a normalidade presente no discurso a seguir:

“Normal... como a gente pode se sentir, né. Tem que ficar... atenta pra tudo, né. A gente tem que ficar atenta pra tudo”.
(Maria 1)

Apesar de Maria 1 referir que se sente normal, em seu contexto geral, a sua resposta pode indicar conformismo com a situação de ter um filho com asma. Na categoria estilo de vida da criança asmática pode-se observar no discurso de Maria

1 que seu filho possui problemas de socialização e que parecem passar despercebidos pela mãe, pois esta caracteriza o estilo de vida do menino como normal.

Já na subcategoria *comportamentos da mãe ao lidar com o seu filho asmático*, mais uma vez a mãe ignora a situação do filho, pois subestima os fatores desencadeantes de crises de asma. Sob este prisma, compreende-se que esta mãe assume uma postura de negação do problema que gera passividade. Essa condição desfavorece, inclusive, a educação em saúde, visto que a mãe não compreende sua importância. Aqui, o enfermeiro deve estar ainda mais atento e se utilizar de um maior número de estratégias de forma a despertar na mãe a importância do reconhecimento das dificuldades.

Enfim, a diferença que se mostra ao entendimento comparativo das respostas emocionais é que no caso das favoráveis, a visão da mãe está centrada na doença e na criança-objeto. Quanto às desfavoráveis, o foco da mãe é ampliado inserindo a criança num ambiente social e esse contexto é o que mais a preocupa. A criança acaba de uma forma ou de outra, sendo desconsiderada, como se fosse desprovida de autonomia.

Por fim, em meio a este turbilhão de respostas emocionais, surge Andréia, que se destaca por apresentar um conflito em seu discurso com pontos bastante relevantes de respostas favoráveis, assim como desfavoráveis. Dessa forma, faz-se necessário a discussão de seu discurso de forma isolada.

No que concerne às respostas emocionais favoráveis, o bem-estar e a felicidade podem ser observadas em seu discurso:

“-Ah, hoje **eu me sinto muito bem**. Graças a Deus ela não tem crise. Me sinto muito feliz. Ver que ela tá bem mesmo. (...)

Por outro lado, em seu discurso aparecem também o cansaço e o estresse, que reportam a características desfavoráveis de suas respostas emocionais.

Muito cansativo... Demais. **Estressante**, tem dia que não tô nem me agüentando! Porque é uma coisa de tá passando o pano na casa, tá varrendo com aquele pano amarrado na vassoura, tá passando aquele pano úmido nos móveis, nos brinquedos dela. **É ... cansativo!** Eu sinto que eu ... eu... eu... vou ao passar do tempo, eu vou impedindo ela de viver! Porque tudo que ela vai pegar, eu tomo, eu boto lá. Aquilo ali eu tô impedindo ela de ter contato com as coisas, né. No fundo eu tô fazendo um mal e, ao mesmo tempo, um bem. **Porque eu tô impedindo ela de crescer!** Aí, pra mim isso é muito **estressante... Demais!**". (Andréa)

Entende-se que haja um discurso conflituoso, pois nos dois outros momentos, a caracterização dos discursos fazia-se, predominantemente, por uma das linhas apresentadas (favorável ou desfavorável). A peculiaridade trazida por Andréia demonstra um conflito vivenciado que lança um olhar tanto para a criança-objeto como para a criança-social. Ao mesmo tempo em que a mãe se sente feliz com a melhora do quadro clínico da criança, esta se percebe como castradora da liberdade do filho e complicadora de seu processo de crescimento/desenvolvimento normal. Talvez, nesse caso, a resposta favorável de cuidado à doença leva a mãe a dispensar cuidados excessivos que, por vezes, provocam na mãe exaustão física, gerando respostas desfavoráveis.

5.3.2 Comportamentos da mãe ao lidar com o seu filho asmático

A asma, por sua condição de doença crônica, necessita que o indivíduo e sua família ressignifiquem suas vidas. Se este é uma criança, a mãe geralmente é a

mais afetada por todas estas mudanças, uma vez que, conforme citado anteriormente, é a principal responsável pela manutenção da saúde de seu filho. Para tanto, esta mãe necessita adotar estratégias para lidar com a situação de ter um filho com asma.

Ao se questionar como a mãe lida com a situação de ter um filho asmático, emergiu dos discursos duas subcategorias: restrições/limites e mudanças relacionais.

5.3.2.1 Restrições/Limites

A maioria das mães relatou que lida com seu filho asmático realizando mudanças no ambiente, destinando cuidados, determinando restrições alimentares e impondo limites às atividades desenvolvidas pela criança doente, o que pode ser observado nos discursos:

“-Agora eu deixo ele sempre muito a vontade. De primeiro eu tinha muito (cuidado) porque ele tinha muita crise. Mas, agora diminuiu muito. Agora ele brinca, ele... Agora eu deixo ele brincar. Porque a médica explica o que a pessoa não deve. **Não deixar andar descalço, pegar em terra, comer xilito, bombom, essas coisas.** Eu deixo, mas muito não!” (Fernanda)

“-Porque é muita coisa que ele não pode fazer. **Xilito, bombom, essas coisas, todinho, essas coisas que criança adora, né**”. (Exinei)

“-Como eu falei, **não deixar ela ir pra terra quente**, sempre ter aquele cuidado especial dela **não tomar muita coisa gelada, não banho ela assim com a cabeça**, assim tão... Pela manhã é que eu molho a cabeça dela com água morna. Aí eu aprendi a lidar com esses cuidados, assim, especial, né? Não, os cuidados é que a gente **não usa perfume forte, ninguém fuma; as coisas de pelúcia, eu mandei tirar tudo, tapete**, essas coisas, né. **Mudou o ambiente.** Essas coisas mudaram. De ter aquele cuidado, de não ter animal de pêlo em casa. Eu tinha gato e 4 cachorros. Eu tive que **mandar tirar os cachorros e gato de casa.** Aí eu tive que mudar tudo assim. **Ela não brinca assim com essas coisas**”. (Francisca)

“-Agora tem um passeio na praia, eu vou, mas sempre ali na sombra. Aquele horário, assim, mais cedo pra voltar logo, que ela não pegue... **Procuro sair, mas, o menos possível.** Que ela **não pegue poeira, não pegue é... respingos de chuva, nada disso**”. (Andréia)

“-Os cuidados que eu tenho... não, com ela, é o seguinte.... Eu não deixo ela tomar... eu não dou, é.... **eu não passo cheiro nela, que não pode, certo. Não deixo ela comer xilito, pipoca, danone, negócio de nescau,** nada dessas coisas ela pode. Isso aí eu não deixo ela de jeito nenhum. (...) E o cuidado que eu tenho com ela ... é mais, é disso pra ela **não pegar sol, muito sol, pra não beber água gelada, pra não andar de pés descalços...** Essas coisas...”. (Ana)

“-Ah, eu mudei...faz...ó... **eu passo o pano na casa todo dia,** tem que limpar. Ele ... **não pode passar perfume nele, não pode talco, não pode usar... cera na casa,** aí eu faço tudo pra ver se ele... Só que às vezes ele gripa porque tem um coleguinha gripado, né, aí começa a tosse, aí cansa. Certas coisas eu não posso evitar. Ele ir pro colégio, por exemplo, aí vem onze horas, vem onze horas, leva sol. Mas eu estou tomando os cuidados, que a doutora disse, não pode assim...” (Maria 2)

Conforme observado nos discursos, as mães dependem a maior parte de seu tempo com cuidados com a criança e com o ambiente onde esta vive. Estes cuidados são resultados das orientações repassadas pelos profissionais de saúde que atendem esta clientela.

De acordo com o I Consenso Brasileiro de Educação em Asma (1996) os programas de atendimento a asmáticos devem ser divididos em três momentos: a pré-consulta, que deve ser realizada toda vez que o paciente comparece ao serviço médico e tem por finalidade avaliar subjetiva e objetivamente a obstrução brônquica do paciente asmático no dia da consulta; a consulta médica, quando devem ser pesquisados todos os elementos que permitam formalizar o diagnóstico de asma e de outras condições associadas eventualmente presentes; e a pós-consulta, realizada pela enfermeira e que tem como finalidade fazer um levantamento do

ambiente domiciliar e da escola (ou trabalho), tentando identificar a exposição do paciente a fatores desencadeantes da asma no seu cotidiano, orientar a prescrição médica e dar orientações de higiene pessoal e ambiental de forma individualizada.

Todos estes cuidados geram nas mães um cansaço físico e mental muito grande, o que, por sua vez, lhes causa estresse. A única razão que as mantém realizando todos estes cuidados é o controle das crises de asma de seus filhos. Observa-se, também, que a criança é vista como o centro das atenções. O medo de uma nova crise gera na mãe o comportamento de superproteção da criança asmática, o que por sua vez, leva ao aparecimento dos sentimentos de culpa, de vilã da história, pois estas mães percebem que esta superproteção pode prejudicar o desenvolvimento normal da criança.

Lima *et al.* (2005) constataram através dos discursos que a mãe da criança asmática, com medo do aparecimento de novas crises, superprotege o filho, impedindo-o, assim, de levar uma vida normal, o que pode retardar seu desenvolvimento natural. Quando a asma está sob controle, o cliente tem uma sensação maior de bem-estar por não apresentar a angústia da espera por uma crise a qualquer momento. Assim, ele tem uma maior liberdade e segurança para tentar levar uma vida normal, desempenhando suas atividades cotidianas sem nenhum prejuízo e praticando atividades próprias de sua idade.

Entretanto, o discurso de Maria 1 merece destaque:

“É... é, esse problema também d’eu gostava muito de cortar ponta de linha. Eu não corto mais porque a doutora disse que, né, tudo com pêlo, né, vem pra ele depois, aí ...Eu não corto mais; não faço mais isso, nada disso. (...) Agora eu evito muito de sair com ele. Aí, o Moreira disse que se ele tá em casa adoce, se não tá, adoce... Ave Maria! De primeiro, a gente era uma coisa. Besta porque..., não podia pegar sol,

não podia pegar aquilo.... Agora ..., até banho de chuva ele já tomou.”

Maria 1 demonstra possuir pouco conhecimento sobre asma, embora esteja inserida num programa de tratamento e educação em asma, pois esta desvaloriza os fatores desencadeadores de crise asmática. Seu filho tossiu durante toda a entrevista e ela refere que nunca mais o menino cansou, “só tosse”. Ou seja, não há um bom reconhecimento, por parte da mãe, dos sintomas da asma. De acordo com o III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (2002) os sintomas são: dispnéia, sibilos e tosse. Desse modo, faz-se necessário que a equipe de saúde do programa fique ainda mais atenta a casos como o de Maria 1.

5.3.2.2 Mudanças Relacionais

Para lidar com a situação de ter um filho com asma, algumas mães adotavam mudanças na sua relação com a criança e/ou com os outros membros da família e/ou amigos.

Isto pode ser observado pelos discursos que se seguem:

“-As pessoas, às vezes, se zangam comigo, da minha besteira. Acha que eu tô é...(não sabem), é se zangam; irmão, primo, parentes se zangam comigo. Porque **se chega uma criança pra brincar com ela,** uma coisa, eu **tomo aquele brinquedo dela.** E para o pessoal, acha que aquilo ali é grosseria da minha parte, é querer ser mais alguma coisa. Quer dizer, em tudo por tudo a gente tá. **Ficou isolada das coisas. É ruim! (...)** **A minha (vida) então..., tá anulada completamente.** Eu **não penso nada, eu vivo pra ela.... Confesso que tem horas que me arrependo;** tem horas que volto atrás.... É... Pra mim, o mais importante é cuidar dela, da saúde dela e não deixar ela ficar doente. Eu..., tem tempo pra mim. **Primeiro ela”.** (Andréia)

“(Seu marido reclama da criança dormir com vocês?) - Às vezes ele fala, mas eu digo não, só quando ele tiver dez anos.

(E das saídas?) - Às vezes, né..., ele acha, assim... pede assim, - Deixa a mamãe ficar com ele? Eu digo assim: - Não, não, eu não deixo não. **Se for sair a gente leva ele. Porque homem é menos compreensivo, né**". (Maria 2)

"-Eu me dou muito bem, porque **eu sei controlar**, né? **Eu não preocupo**, eu não ando correndo na casa dum - ah, minha filha está assim, assim. Eu já **sei mesmo tratar ela sozinha**. Quando ela tá... Quando eu vejo que dá pra mim curar ela em casa, eu mesmo coiso; quando eu vejo que tem que vir pro médico, eu mesmo venho. **Não, nunca peço a ninguém. Sempre eu tô a disposição dela**. (Você vive mais em função dos cuidados com ela?) **É, e eu não me acho presa não**". (Rosa)

"-Aí eu preciso (destinar mais atenção ao filho asmático). **Não é totalmente atenção de carinho, né. É de comida, é de cuidados por causa do problema dele, né**. Assim, vou banhar ele, não é com água totalmente fria, tem que quebrar a frieza da água e dar um banho nele, né. Aí ela (outra filha) já disse: "**A mãe só faz pro Davi**." Aí... - Mulher, é porque ele não pode tomar banho nem com água gelada, nem com água quente, né? Tem que ser quebrada a frieza. Aí, eu só banho ele com água morna". (Iseuda)

Os discursos demonstram que o comportamento de superproteção adotado pelas mães, diante da doença de seus filhos, gera problemas no relacionamento com os outros membros da família e amigos, pois estes, além de não reconhecerem a importância dos cuidados ambientais, percebem isto como prejudicial, tanto para a mãe, como para seu filho e o restante da família e amigos.

Além disso, como visto no discurso de Iseuda, os outros filhos sentem-se negligenciados pela mãe que necessita destinar maior atenção ao filho asmático, o que, por muitas vezes, gera dificuldade de relacionamento entre os irmãos e entre mãe-filho saudável.

De acordo com Bosi, Reis (2000) a asma afeta não só a vida da criança, mas, de toda a sua família. Pode causar distorção das relações familiares, uma vez que o medo e a imprevisão do aparecimento de uma nova crise limitam a vida social

do casal. O equilíbrio da família pode, ainda, ficar comprometido no momento em que o pai acusa a mãe, e/ou vice-versa, por ser responsável pela doença. Neste contexto, não é raro o sistema familiar organizar-se em torno de uma forte aliança entre a mãe e a criança, com a exclusão, para a periferia, do pai. Pode também gerar problemas com os irmãos, pois estes se sentem negligenciados e ficam ressentidos com o irmão doente. A agressividade em relação ao irmão asmático é sutilmente expressa pela sua exclusão das atividades lúdicas e pelo seu tratamento como criança especial, doente e fraca.

A vivência destas mães com seus comportamentos permeados de respostas emocionais leva à construção de um significado próprio de cuidar de uma criança asmática, que será destacado a seguir.

5.4 O Significado de Cuidar de uma Criança Asmática

Buscar compreender o significado para a mãe de cuidar de uma criança asmática, possibilita a análise de sua condição bem como da da criança na relação. A partir disso, entende-se que os discursos das mães entrevistadas estabelecem significados que podem ser relacionados com a mãe/cuidadora e relacionados com a criança.

5.4.1 Significados Relacionados com a mãe/cuidadora

Os significados relacionados com a mãe/cuidadora que emergiram dos discursos foram: preocupação; anulação; sofrimento e isolamento, conforme os discursos que se seguem:

“... no meu entender, assim, né, **não é uma coisa boa**; uma coisa que a gente tem que aprender a lidar com aquilo ali né. **Num representa uma coisa boa não.** (...) **Quanto a minha liberdade, parou total**”. (Francisca)

“-Mudou! **Mudou muita coisa.** Porque **eu não saio mais pra canto nenhum.** Pra mim, **representa um tormento! Um tormento.** Porque é como antes eu havia dito, eu estou privando ela de viver e a mim também (...) Quer dizer, em tudo por tudo **a gente tá, ficou isolada das coisas. É ruim!**”. (Andréia)

“-Mudar, mudou, que **pra todo mundo muda que fica preocupada,** né, com as coisas, né...” (Maria 1)

“-Representa **mais uma coisa que eu tenho..., eu me preocupar.** Uma coisa a mais. **Mais um problema que eu tenho que enfrentar**”. (Ana)

“-**É sempre ele em primeiro lugar, sabe!** Se for sair pra uma praia, algum canto, tem que levar ele. **Sempre ele em primeiro lugar.**” (Maria 2)

“-Representa **preocupação.** É, eu acho que é **preocupação.** Assim, por que a **gente quase não pode aproveitar quase nada da vida por causa,** né... O cuidado à noite...; **desde que o menino nasceu que não durmo mais à noite, direito.** Fico preocupada, né.” (Iseuda)

Observa-se pelos discursos que o vivenciar da mãe ao cuidar do filho asmático possui, em sua maioria, um significado negativo em sua vida. A principal causa da atribuição de significados negativos a este lidar cotidiano é a limitação que a doença gera, tanto na vida da criança, como na vida da mãe. Pois a mãe sente-se limitante, culpada, castradora da liberdade da criança, além de sentir-se presa, isolada do mundo, anulada e submissa a determinadas condições de sua vida e de sua relação.

Essa submissão é singular no discurso de Iseuda. Mostrando-se intimidada pela utilização do gravador, Iseuda, após a retirada do mesmo, relatou muitas dificuldades conjugais. Nesse sentido, a criança representa na sua vida submissão

ao marido. A preocupação também é referida, pois a mãe se coloca em estado de alerta constante com medo que uma nova crise venha acontecer.

A criança, por natureza, é alegre, dinâmica, gosta de correr, brincar ao ar livre com água, areia, dentre outros objetos. Quando portadora de uma doença como a asma, ela se torna tolhida em seus movimentos e passa a ser monitorada por seus familiares, em especial sua mãe. A mãe, com suas preocupações, vê nas ações, brincadeiras e travessuras da criança algo que pode desencadear crise asmática e atrapalhar o desenvolvimento do filho (GUEDES *et al*, 2005).

De modo geral, percebe-se que a condição de cuidar de uma criança com asma significa um desafio na vida de cada mãe, que desencadeia respostas emocionais diversas, algumas desfavoráveis ao ajustamento sadio de todos os envolvidos no processo. Assim, para um melhor enfrentamento, a mãe necessita de uma rede social de apoio que lhe dê suporte e, até mesmo, divida a responsabilidade do cuidado.

5.4.2 Significados Relacionados com a Criança/Ambiente

Os significados relacionados com a criança/ambiente foram: limitação na vida da criança e medidas de higiene ambiental, o que pode ser observado nos discursos que se seguem:

“-Representa, assim, que **eu tenho que ter cuidado com ele**, muito cuidado com ele para que ele fique bom”. (Fernanda)

“-**É muito chato, muito triste**. É muito triste porque ele quer fazer alguma coisa. Aí, ele diz “Mamãe quero um bombom,

mamãe quero um xilito” essas coisas assim. **Tudo não pode! Aí, é muito triste**”. (Exinei)

“-O que representa pra mim é que eu **devo ter muito cuidado**, né. Assim, **cuidado especial que eu nunca tive com os outros** né. Porque pra mim é **um problema muito sério**”. (Francisca)

“-Tem muitas coisas que eu não fazia que agora tem que fazer, né. Como **passar o pano todos os dias, tirar todos os alimentos que tem corante**, que ela não pode comer. Só fruta, né, e sopinha e comida, essas coisas. Nada de biscoito, iogurte. Isso mudou, né. **A casa todo dia tem que tá na limpeza**.” (Rosa)

O cuidado referido pela mãe deve ser aqui entendido como as atividades de higiene pessoal e ambiental que são realizadas para evitar a crise asmática.

O tratamento da asma é classificado em farmacológico e não-farmacológico. No tratamento não-farmacológico estão incluídos os cuidados ambientais, as restrições alimentares e de atividades. Quanto mais grave é a doença, maiores são as limitações impostas por ela. Quando o paciente é uma criança, estes cuidados são de responsabilidade de seus pais, em especial da mãe, que assume este papel plenamente.

De acordo com o II Consenso Brasileiro de Educação em Asma (1998) medidas de higiene do ambiente devem ser tomadas para um melhor controle da asma: o quarto deverá ter apenas o mobiliário necessário à sua função. Devem ser preferidos os móveis de linha plana ou plásticos, evitando os entalhados, quadros, enfeites, troféus, brinquedos de pelúcia. Ou seja, objetos que dificultam a limpeza. Evitar beliches e, caso seja inevitável, o paciente deve dormir na parte de cima. Evitar componentes à base de tecidos, cortinas, tapetes, almofadas, filó. Na utilização de cortinas e tapetes, preferir peças fáceis de lavar, o que deverá ser feito quinzenalmente. Orientar para que os carpetes e as forrações sejam removidos, pois

mesmo que aspirados regularmente, acumulam ácaros e a limpeza úmida utilizada em nosso meio propicia a formação de bolor. Preferir pisos sintéticos, lisos e sem frestas. Estes devem ser limpos com pano úmido diariamente.

As roupas de cama devem ser guardadas em local fechado e separadas dos brinquedos, malas, equipamentos de esportes, ou roupas de outra estação. Colchões e travesseiros devem ser, de preferência, de material sintético, como a espuma e encapados com tecidos impermeáveis, com zíper em sua abertura ou, se preferir, trocá-los anualmente. Se houver outras camas no quarto, deve-se ter o mesmo cuidado. Lavar lençóis e fronhas semanalmente a uma temperatura de 55°C ou passá-los a ferro para matar o ácaro. As colchas devem ser retiradas antes de deitar para dormir. Acolchoados devem ser preferidos a cobertores sintéticos e devem ser lavados quinzenalmente ou, se preferir, colocar capa de tecido com abertura para reintroduzi-los depois de sua lavagem semanal. Expor ao sol colchões, travesseiros, acolchoados, cobertores semanalmente, sacudindo-os vigorosamente (II Consenso Brasileiro de Educação em Asma, 1998).

A limpeza da casa é indispensável e deve ser realizada com água e sabão. Outra medida para evitar a proliferação de insetos dentro de casa é a dedetização anual, além dos cuidados de higiene que deverão ser tomados. Com relação a animais de estimação, estes devem ser afastados de dentro de casa, quando não se consegue removê-los definitivamente. Nestes casos, submetê-los ao banho semanalmente (II Consenso Brasileiro de Educação em Asma, 1998).

Assim sendo, não é surpresa que, para algumas mães, a vivência com uma criança asmática signifique os cuidados ambientais e limites impostos a esta.

5.5 Estilo de Vida da Criança Asmática

A asma é uma doença crônica que pode causar consideráveis restrições físicas, emocionais e sociais. Essas limitações podem modificar profundamente a vida dos pacientes, interferindo drasticamente em suas realizações e sua carreira. As interferências são proporcionalmente maiores à medida que os sintomas não são adequadamente controlados. Além disso, as próprias características da doença, com a ocorrência de exacerbações súbitas e inesperadas, mantêm os doentes em constante estresse e insegurança (II CONSENSO BRASILEIRO NO MANEJO DA ASMA, 1998).

Ao perguntar as mães como é o estilo de vida de seu filho asmático, estas responderam:

“-Ele não é um menino de sair. É mais de ficar em casa, assistindo televisão; gosta muito de televisão. Corre muito dentro de casa. Antes ele era mais quieto; agora ele tá mais danado. Ele tem amiguinhos”. (Fernanda)

“-É, vai pro colégio de manhã, né. De tarde vai dormir e de tardezinha, quando o sol esfria, fica brincando com os amigos um pouquinho, depois vai dormir. É todo dia do mesmo jeito. Ele é muito danado, muito impossível, eu falo com ele... ele não atende, sabe”. (Exinei)

“ - Taí, é calminha, é. Aqui, né. Em casa, ela é danada e quando ela vê as criança, ela gosta muito de criança, ela. Gosta muito de brincar, gosta de dançar, gosta, ela gosta muito de se divertir, ela. Gosta muito de praia. Pra onde vão leva ela... Eu deixo ela ir, eu deixo. Com a minha família, né; com as minhas irmãs que gostam de levar, aí eu deixo. (...) A minha irmã é religiosa, é... é...é... ela é Testemunha de Jeová, ela, o marido dela e os filhos dela. E aí eu acho bom ela lá, porque lá ela tá..., né. Eles tão... eles ensinam a ela.... Tem umas coisas que ela sabe. (...) (Ela tem amigos?) Tem, tem. Tem a meninazinha vizinha lá de casa, e as meninas vão lá

pra casa, brincam, tudo. É normal. Graças a Deus é normal. Ela é quietinha assim com quem ela não conhece, ela é assim, mas **com quem ela tem intimidade ela é toda descontraída,** sabe. **O dia-a-dia dela é normal.** (...) Ela, a gente, dia de sábado, ou mesmo a tarde na semana, a minha irmã senta ali fora na calçada e ela fica ali com as meninas, né.. brincando num canto frio, que não seja, pra não sentar no chão, pegar areia, essas coisas, pronto, só isso. **Tem que ter cuidado o possível, né, o impossível!**". (Ana)

"Não, lá em casa **ele vive mais é dentro de casa mesmo.** Mesmo antes da asma; **eu não deixo ele solto não. Às vezes eu deixo ele andar de bicicleta,** né? Quando é de tardezinha, ou quando o pai dele não pode deixar ele no colégio, aí vou e deixo ele na bicicleta, né. (...) **Quando ele ta doente, eu já deixo mais ele com eu né,** porque **eu já tenho medo,** né? Mas ele tem a cama dele lá no quarto com a minha menina". (Iseuda)

Observa-se, através dos discursos, que as vidas destas crianças não estão limitadas por causa da asma. As limitações presentes na vida dos filhos de Fernanda, Exinei, Ana e Iseuda são atividades inerentes à condição de qualquer criança comum.

Por outro lado, uma situação diferente e oposta pode ser observada nos discursos que seguem:

"-**Ela brinca dentro de casa, né. Ela tem vontade de comer as coisas que as outras crianças comem, e eu não deixo.** Eu acho que isso aí pra ela não é bom. Como também pra mim, não é bom. **Eu queria que ela fosse uma criança normal,** né, como as outras crianças. **Muitas vezes ela até chora porque ela vê as crianças comendo xilito, tomando danone. Ela me pede e eu não posso dar.** (...) **E ela não pode brincar, ela não pode ir a uma praia, não pode ir na piscina...** Inclusive no colégio dela tem uma piscinazinha, mas ela não pode participar porque eu tenho medo, que ela participe e venha a ter uma crise. (...) O dia-a-dia dela é: Ela vai pra escola. Quando chega da escola faz tarefinha, aí brinca, com os brinquedinhos que ela tem. Dorme, acorda... E assim, o modo dela ser... Sim, **ela é meio agitada, muito agitada.** Ela **gosta de se encrencar com os outros.** (...) Ela tem, assim, **aquele lado dela meio agressivo.** Eu não sei se é por conta

da medicação que ela tomou muito, né. Porque quando ela toma medicação de asma ela fica muito nervosa, muito agitada, trêmula. (Essa agitação seria também pelo modo como ela vive?) Pode ser. Porque **ela não tem liberdade**. Eu creio que seja sim, **ela não tem amizade com outras crianças, até mesmo porque eu não solto. É só dentro de casa**. Só luta mais com adulto; lá em casa só tem adulto.” (Francisca)

A Francisca é uma mulher que não trabalha fora e que se ocupa das tarefas do lar. Por isso, ela está fisicamente mais próxima da criança e acaba por destinar a maior parte de seu tempo aos cuidados com esta. Assim sendo, Francisca se sente “constrangida” (SIC²) por manter o total controle da vida da filha impondo-lhe limites e restrições que acabam por castrar tanto a liberdade da criança como a sua.

“- Eu costumava ir à praia. A gente costumava sempre ir à aquele zoológico. Sempre passeios... é... (...) **A gente se divertia muito. Diminuí. Pizzaria também, eu não vou**. Como eu vou a pizzaria se eu não posso dar um refrigerante a ela. Eu não vou. Aniversário... Aquela mesma coisa. **Mudou tudo. Ela reclama que não sai pra canto nenhum**. (...) **Em casa, a gente brinca**. Eu, eu chamo a vizinha lá, com a piscina lá pra tomar um banhozinho debaixo da coberta, ali, sabe, ficar se entretendo lá. **Às vezes, em um passeio do colégio**, eu tô deixando ela ir aos pouquinhos. Agora tem um passeio na praia, eu vou, mas, sempre ali na sombra. Aquele horário, assim, mais cedo, pra voltar logo, que ela não pegue... **Procuro sair, mas o menos possível. Que ela não pegue poeira, não pegue é... respingos de chuva, nada disso**”. (Andréia)

Andréia é uma mulher que dedica sua vida à filha. É dona de casa e assim está sempre próxima à criança. Depende boa parte do seu tempo limpando a casa e afastando da criança tudo aquilo que pode desencadear uma crise, por isso se sente “cansada e estressada” (SIC). Em seu discurso ela demonstra que já ocorrem inclusive mudanças na relação com seus familiares e amigos.

“(Você deixa ele sair com alguém?) - Não, ele fica com ela (avó), assim, por exemplo, se eu for no médico, planejamento familiar, sabe, fica com a minha mãe. A única pessoa que eu confio. Ou com o meu marido, se ele estiver em casa. **Com outra pessoa eu não deixo não. Ou levo ele**. (...) Não, **deixo**

² SIC: segundo informação do cliente

festinha no colégio, sabe, mas, assim, fora, não. A não ser que eu vá. - Não, **ele dorme com a gente**, na rede dele. Tem a nossa cama, a nossa cama e a rede dele. Tem o quarto dele arrumadinho, mas eu gosto que ele durma perto de mim. (dia-a-dia) Acorda, aí toma mingau, toma o puff (remédio), vai pro colégio. Aí quando chega fica assistindo televisão. Aí toma banho, almoça. De tardezinha... uma hora, ele dorme, dorme até as quatro. Aí, quatro horas toma mingau, aí fica brincando, faz a tarefinha... e dorme tarde, dorme muito tarde.”. (Maria 2)

Maria 2 é uma mulher de 30 anos, casada e é responsável por um pequeno comércio que possui em sua própria casa. Sente-se “aliviada” (SIC) com a melhora do quadro clínico da criança, no entanto, para que esta melhora aconteça, ela impõe diversas limitações à vida de seu filho e o superprotege. Relatou inclusive dificuldades no relacionamento com o marido devido à presença constante da criança entre os dois.

“- Porque **em relação a uma criança sadia, sem um problema de asma, é muito melhor do que o probleminha dela, né. De cansar, de não poder brincar, assim, pegar muito sol.** Porque essas coisas, né, ela não pode fazer. **Ela até estudava, eu tirei até ela porque ela vivia cansada.** Aí eu tirei ela, aí eu não botei. Tô deixando pra botar no ano que vem só. Assim, no sol, não. **Ela brinca dentro de casa, eu não deixo ela ir pra rua e nem aí ficar no sol.** É, tem amiguinha. E **não toma banho com água quente**, é direto com aguinha do balde. **Não saio com ela no sol, nem de noite, também, nas neblina, nos mormaço.** É bem danadinha! Né, fia?”. (Rosa)

Rosa tem dezenove anos, foi mãe muito jovem (dezesseis anos) e dedica boa parte de seu tempo aos cuidados com sua filha, a quem superprotege, talvez até pela imaturidade psicológica e/ou emocional.

Observa-se, através dos discursos, que as vidas destas crianças estão limitadas por causa da asma, limitações estas que são consideradas prejudiciais por poderem interferir no desenvolvimento e socialização da criança.

Isto pode ser confirmado por Vieira, Lima (2002) quando nos relatam que a doença crônica impõe modificações na vida da criança/adolescente e sua família,

exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias para o enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que eles se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio.

A doença altera o ritmo de vida da criança. Se, antes, a prioridade era brincar, pular e jogar futebol, agora existem muitas restrições. A prioridade, no momento, para essas crianças/adolescentes, é a doença, e elas precisam se adaptar às suas limitações, estando estas relacionadas às condições físicas, alimentares e de socialização. Muitas vezes precisam romper relações, afastar-se dos amigos que estão saudáveis, pelo fato de as brincadeiras não se adequarem ao seu novo estilo de vida (VIEIRA, LIMA, 2005).

Um discurso específico merece ser observado com maior atenção:

“- Tudo normal. Ele vai pro colégio. Estuda, faz Jardim 1. Ele chega, vai brincar. Em casa, ele é um pouquinho danado, mas, no colégio ele fica bem quieto. Ele é muito calmo lá... Não se mistura com os outros, de jeito nenhum, fica sozinho no canto dele. O comportamento dele só é dez no colégio, só é dez. (...) Ele era um menino, assim, mais ou menos assim... tristezinho, né. Ele gostava... Agora ele já tá mais se soltando. Depois que ele começou a fazer esse tratamento, né, eu tô achando ele muito melhor, mais solto. Que ele era... ele num conversava com ninguém, ficava isolado das outras crianças, né. Que toda criança gosta de brincar com outro, ele não. Mas agora, ele já tá ...mais se soltando com outros meninos, brincando. (...) Eu... eu proíbo dele sair no meio da rua. Não pode! Só sai comigo, quando eu vou... Ele tem medo das coisas, sabe, é nervoso”. (Maria 1)

Esta criança apresentou-se chorosa e com acessos de tosse durante toda a entrevista realizada com sua mãe. Chama a atenção o fato da mãe não perceber o comportamento retraído, isolado e arredio do filho, considerando positivo e “normal”. Percebe-se, pelo discurso da mãe, que esta criança tem dificuldades no processo de socialização.

Outro ponto a ser observado é que o comportamento da criança não é percebido pela professora da escola, pois esta sempre lhe atribui nota dez a este item. De acordo com o II Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (1998) as pessoas envolvidas na educação da criança asmática devem ser informadas da sua condição e eventuais ações apropriadas para o cuidado.

Quanto mais freqüentes e mais intensas são as crises, maiores são as limitações na vida da criança. Para obter a melhora do quadro clínico da criança, as mães criam verdadeiras redomas para seus filhos na tentativa de protegê-los. No entanto, estas mães não percebem que cuidados excessivos, limitantes e restritivos podem ser prejudiciais ao desenvolvimento desta criança em seus vários aspectos.

De acordo com o II Consenso Brasileiro no Manejo da Asma (1998), devem-se tomar vários cuidados com o paciente asmático, dentre eles: banho diário com sabonete e xampu neutro e sem perfume, de preferência no horário mais quente do dia; evitar água quente, pois resseca a pele; a mudança brusca do quente para o frio pode desencadear crise de broncoespasmo; os cabelos deverão ser lavados pelo menos duas vezes por semana e secados rapidamente e devem ser escovados para trás todas as noites.

Assim sendo, observa-se nos discursos das mães os comportamentos de afastamento e apego. Bowlby (2004) afirma que tais comportamentos surgem em resposta ao sentimento de medo, neste caso, medo da crise asmática.

Comportamento de afastamento é aquele que tende a aumentar a distância entre pessoas e objetos vistos como ameaçadores. Comportamento de apego é aquele que reduz a distância entre pessoas e objetos ou outras pessoas, vistos como algo capaz de fornecer proteção. Não deve provocar surpresa o fato de que os

comportamentos de afastamento e apego se encontrem freqüentemente juntos, uma vez que ambos têm a mesma função – a da proteção (BOWLBY, 2004).

Relacionando com os discursos das mães, pode ser observado que, com medo da crise asmática, a criança tende a se afastar dos fatores desencadeadores de crise e busca se apegar àquilo que lhe traz segurança – sua mãe. Da mesma forma, a mãe mantém longe tudo aquilo que gere uma crise e busca estar sempre próxima ao filho para protegê-lo e sentir-se segura.

Observa-se ainda que a concepção de educação em saúde hegemônica entre os profissionais de saúde ao invés de libertar e conferir maior segurança à pessoa doente e seus familiares, pode aprisioná-los e culpabilizá-los tanto mais quanto mais intensamente obedecem às medidas prescritas. No entanto, a meta dos programas de educação em asma é proporcionar o maior controle das crises de asma possível, com um mínimo de restrições para a vida da criança. À medida que o quadro clínico da criança melhora, essa pode ter uma maior liberdade para desempenhar atividades próprias da infância.

O papel da mãe no tratamento da criança com asma é fundamental. Quanto maior a habilidade da mãe em lidar com esta condição crônica, menores serão as implicações na vida da criança, proporcionando, assim, condições que favorecem a qualidade de vida, tanto para o filho como para sua mãe e núcleo familiar.

A mãe é uma referência fundamental e pode servir de base segura para o seu filho. Para Bowlby (1989) é importante a provisão, por ambos os pais, de uma base segura a partir da qual uma criança ou um adolescente podem explorar o mundo exterior e a ele retornar, certo de que serão bem-vindos, nutridos física e emocionalmente, confortados, se houver um sofrimento, e encorajados, se estiverem amedrontados. Essencialmente, estar disponível, pronto para responder quando

solicitado, para encorajar e, talvez, dar assistência, porém, intervindo ativamente quando for claramente necessário.

Essa base segura dá origem ao apego seguro, onde o indivíduo está confiante de que seus pais estarão disponíveis, oferecendo resposta e ajuda, caso ele se depare com alguma situação adversa ou amedrontadora. Essa segurança faz com que ele se sinta corajoso para explorar o mundo. Porém, quando esta condição não está presente, dois outros modelos de apego podem aparecer: o apego resistente e ansioso e o apego ansioso com evitação. O apego resistente e ansioso é aquele no qual o indivíduo se mostra incerto quanto à disponibilidade, à possibilidade de receber resposta ou mesmo ajuda por parte de seus pais, caso necessite. Por causa dessa incerteza, ele tende, constantemente, à ansiedade de separação, a ficar “grudado” e a ficar ansioso quanto à exploração do mundo (BOWLBY, 1989).

O apego ansioso com evitação é aquele onde o indivíduo não tem nenhuma confiança de que quando procurar cuidado terá resposta e ajuda, mas, ao contrário, espera ser rejeitado. Quando em grau alto, o indivíduo procura viver sua vida sem o amor e a ajuda de outros, tentando tornar-se emocionalmente auto-suficiente e, mais tarde, talvez, seja diagnosticado como narcisista (BOWLBY, 1989).

Se o tipo de apego que o filho desenvolve com sua mãe é importante para qualquer criança, muito mais o é para aquelas que sofrem de asma. E podem-se observar os três tipos de apegos presentes nos discursos das mães anteriormente apresentados.

Tudo isto elucidava uma lacuna existente nos consensos que são construídos embasados no modelo biomédico, o qual favorece as condições biológicas em detrimento das condições psico-sócio-espirituais. Esta lacuna se estende ao

Programa no qual estas mães são assistidas (PROAICA), visto que este tem como norteador de suas atividades o Consenso.

Assim sendo, faz-se necessário que os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento desta clientela adotem uma postura mais crítica e mais humanística³ para que possam de fato ajudar no enfrentamento dessa situação por parte das mães.

Diante do exposto, é de fundamental importância à inserção do profissional Enfermeiro no PROAICA, contribuindo com a atenção prestada à criança asmática e à mãe cuidadora, ampliando a dimensão do cuidado em sua dimensão técnico-científica e humanística.

³ Versada no estudo da natureza humana (FERREIRA, 2004).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A asma é uma condição mórbida que afeta muito a vida da criança e, conseqüentemente, influencia suas relações familiares, sociais e com o ambiente, muitas vezes impondo limitações e mudanças no estilo de vida, difíceis de serem vivenciadas por todos.

Esta pesquisa nos favoreceu a apreensão das respostas emocionais das mães relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático, objeto do nosso estudo.

O estudo foi realizado com nove mães em atendimento no Programa de Assistência Integral à Criança com Asma – PROAICA, desenvolvido junto a um hospital infantil de Fortaleza – CE.

O grupo estudado foi constituído por mães em idade que variou entre 19 e 45 anos; sete delas eram casadas/união consensual, uma solteira e uma viúva. A renda familiar variou de R\$ 200,00 (duzentos reais) a 520,00 (quinhentos e vinte reais). A idade das crianças asmáticas variou entre três e cinco anos. Com relação ao sexo, quatro eram meninos e cinco eram meninas; a idade da primeira crise de asma variou entre um e trinta e seis meses de idade; o tempo de acompanhamento pelo Programa variou entre seis e quarenta e dois meses; oito crianças já freqüentavam a escola; oito crianças tinham asma classificada como intermitente e uma como persistente leve.

Do discurso das mães emergiram quatro categorias de análise: o despertar para a doença; lidando com o filho asmático; o significado de cuidar de uma criança com asma e estilo de vida da criança.

No momento da descoberta, os sentimentos que apareceram foram: preocupação, dificuldade em lidar, mal-estar, tristeza, medo, susto e desespero.

Com relação à vivência diária com a criança asmática, apareceram tanto respostas emocionais favoráveis, como bem-estar, alívio, felicidade e menos preocupação; como respostas emocionais desfavoráveis, tais como sentir-se vilã, constrangimento, nervosismo, preocupação e medo.

No que diz respeito aos comportamentos da mãe ao lidar com o seu filho asmático, foram referidas mudanças em relação ao ambiente, ao modo de cuidar, ao estilo de vida e relacionais, que atingem a criança, a família e a rede social.

Para a mãe, cuidar de uma criança asmática significa preocupação, anulação, sofrimento, isolamento, limitação na vida da criança e medidas de higiene ambiental. Quatro crianças possuíam estilo de vida compatível com a idade e cinco estavam limitadas pela asma.

Com vistas à melhora do quadro clínico da criança, a mãe superprotege seu filho, impondo limitações e restrições à vida deste, que influenciam o estilo de vida do mesmo e também da família. Algumas mães sentem-se vilãs da história de seus filhos, pois entendem que esta superproteção interfere no desenvolvimento da criança. Assim sendo, a criança doente torna-se o centro das atenções, o que gera problemas no relacionamento da mãe com os outros membros da família e amigos.

Aquelas mães que possuem um maior conhecimento sobre a doença e o seu tratamento conseguem lidar melhor com a situação, minimizando a interferência nas suas vidas e nas vidas de seus filhos.

Podemos concluir, a partir desta pesquisa, que a asma interfere de modo contundente na vida destas mães e de seus filhos, refletindo, também, na família e na sua rede de relações.

Deste modo, reconhece-se a importância de uma atenção individualizada e holística da criança assistida pelo Programa, devendo os profissionais de saúde, em

especial o enfermeiro, ficar atentos, não somente às condições clínicas da criança, mas, também, às demandas emocionais oriundas do vivenciar esta condição.

Através da educação em saúde, o enfermeiro conseguirá prestar uma assistência cujo enfoque será o bem-estar e o cuidado, indo além dos aspectos biológicos que envolvem a doença. A educação do cliente tem se tornado um instrumento fundamental à prática de enfermagem e que pode ser plenamente desenvolvida pelo enfermeiro, o que proporciona, também, maior autonomia deste profissional (POTTER, PERRY, 1999).

Uma dificuldade sentida durante a realização deste estudo foi que existem poucos trabalhos, principalmente de enfermagem, que abordem a asma nesta perspectiva, o que dificultou o processo de análise e discussão dos resultados, com base em outras pesquisas.

A relevância do estudo dá-se em meio a tal realidade. Deste modo, destacamos a necessidade de que outras pesquisas se somem a esta, principalmente feitas por enfermeiros, visto que o papel deste profissional na educação em saúde é fundamental para um melhor enfrentamento da doença por parte da criança e de sua mãe.

À medida que uma atenção adequada seja dada às demandas da criança e da mãe, não só biológica, mas, que atenda às necessidades físicas, psicossociais, espirituais e culturais, mais favoráveis serão as condições para manter a qualidade de vida da criança e da família.

O enfermeiro, por sua formação e por ter como objeto de trabalho o cuidado, torna-se um profissional fundamental na facilitação do processo vivenciado pela criança e sua mãe-cuidadora, servindo de suporte e ajuda, com vista a uma

assistência de qualidade, embasada em preceitos éticos, técnicos, humanísticos e críticos.

Consideramos que o estudo desenvolvido não esgota o tema e apresenta limitações em seu processo de análise, próprias do nosso processo de amadurecimento teórico e da complexidade da problemática abordada, embora não comprometa seu rigor científico e a validade das constatações aqui apresentadas.

Apontamos para a necessidade de divulgação dos resultados aqui apresentados em mídias diversas, bem como a importância de que outros estudos sejam realizados sobre a temática e que possam se somar a este e a outro que pretendemos desenvolver.

7 REFERÊNCIAS

- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977. 226p.
- BARNES, P. J.; GODFREY, S.; NASPITZ, C. K. **Asma**. São Paulo: Martin Dunitz, 1997. 77p.
- BETTENCOURT, A. R. C., *et al.* Educação de pacientes com asma: atuação do enfermeiro. **J. Pneumol.** jul./ago. 2002, vol.28, n.4, p.193-200. SCIELO.
- BLACK, J. M.; MATASARIN – JACOBS, E. **Enfermagem médico – cirúrgica: uma abordagem psicofisiológica**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 986-91.
- BOGDAN, R.C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto-Portugal: Porto, 1994.
- BOSI, D. R.; REIS, A. O. A.; A criança asmática na família: estudo de uma representação. **Rev. Bras. Cresc. Desenv. Hum.** São Paulo. 10 (2), 2000, p. 60-76.
- BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 239p.
- _____. **Uma base segura: aplicações clínicas da teoria do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989. 202p.
- _____. **Apego e perda: separação, angústia e raiva**. v. 2, 4 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004. 515p.
- BRASIL-MS, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Brasília, 1996.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**. v. 15, n. 3. p. 625-35, 2002.
- CONSENSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO EM ASMA I. **J Pneumol.** Rio de Janeiro, v. 22, supl 1, 24p, mar. 1996.
- CONSENSO BRASILEIRO NO MANEJO DA ASMA II. **J Pneumol.** Rio de Janeiro, v. 4, n. 24, p. 171-276, jul-ago. 1998.
- CONSENSO BRASILEIRO NO MANEJO DA ASMA III. **J Pneumol.** Rio de Janeiro, n. 28. Supl 1, jun. 2002.
- CONSENSO BRASILEIRO NO MANEJO DA ASMA. I Fortaleza, BG Cultural, 1994. 40p.
- CRUZ, A. **Asma: um grande desafio**. São Paulo: Atheneu, 2004. 366p.

DAVIDOFF, L. L. **Introdução à psicologia**. São Paulo: McGraw-Hill do Brasil, 1983. 732p.

EMERSON, F.; PEREIRA, K. A. V.; RIOS, J. B. M. Abordagem não farmacológica da asma. **Jornal Bras. Med.**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 4, abr. 1995. p. 35-39.

EMERSON, F.; TEBYRIÇÁ, J. N. Educação e asma. **Revista Brasileira de alergia e imunopatologia**. São Paulo, vol. 21, n. 6, Nov./Dez 1998, <<http://sbai.org.br/Vol216/asma.htm>>, 07/04/00.

FERREIRA, A. B. H. **Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 3 ed. Curitiba: Positivo, 2004. 2120p.

FIGUEIREDO, C. K. B.; SCHERMANN, L. Interação mãe-criança e problemas de comportamento infantil em crianças com hipotireoidismo congênito. **Psicologia: reflexão e crítica**. v. 14, n. 3, p. 487-95, 2001. *SCIELO*.

GARRISON, K. C.; KINGSTON, A. J.; BERNARD, H. W. **Psicologia da criança: estudo geral e meticoloso do desenvolvimento e da socialização**. São Paulo: IBRASA, 1971. 527p.

GASKELL, G. Entrevistas individuais. In: BAURER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 2ed. Petrópolis: Vozes, 2003. p. 64-89.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19 ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 67-80.

GOULART, C. M. T.; SPERB, T. M. **Histórias de criança: as narrativas de crianças asmáticas no brincar**. *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 2003, v. 16, n.2, p.355-365. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext &pid=S0102-79722003000200016&lng=pt&nrm=iso>. Acessado em: 04 Abril 2004.

GUEDES, M. V. C. et al. Conhecimentos das mães sobre prevenção e controle de crise asmática dos filhos. **Rev. RENE**. Fortaleza, v. 6, n. 2, p. 32-8, 2005.

LAVIGNE, J. FARER-ROUTMAN, J. Psychological adjustment to pediatric physical disorders. **Journal of Pediatric Psychology**. v. 17, p. 133-58, 1992.

LIMA, L. H. O. **Educação em saúde e asma: uma parceria exitosa**. 2003. 53 f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza.

LIMA, L. H. O. et al. Análisis del proceso de educación en salud para niños en estado asmático crítico. **Tempos Vitales: Revista Internacional para el Cuidado del Paciente Crítico**. v. 5, n. 1, 2005.

LIMA, L. H. O.; GUEDES, M. V. C. Educação da mãe da criança asmática. **Rev. de Humanidades e Ciências Sociais**. Fortaleza, v. 5, n. 1, 2003.

MACÊDO, M. S. Hipersensibilidade imediata. In: CALICH, V. L. G.; VAZ, C. A. **Imunologia Básica**. São Paulo: Artes Médicas, 199-, p. 247-74.

MACHADO, M. C.; STELMACH, R.; CUKIER, A. Asma. **Rev. Bras. Med.** São Paulo, v. 56. n.º especial, dez. 1999. p. 45-58.

MESSA, A. A. **O impacto da doença crônica na família**. Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>>. Acesso em: 01 maio 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8 ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269p.

MONTEGU, A. O grande poder do amor humano. Reader's Digest, fev. 1963, p. 80-3. In: GARRISON, K. C.; KINGSTON, A. J.; BERNARD, H. W. **Psicologia da criança: estudo geral e metucioso do desenvolvimento e da socialização**. São Paulo: IBRASA, 1971. 527p.

PATRICK, D.L.; ERICKSON, P. Health status and health decisions. In: PATRICK, D.L.; ERICKSON, P. Health status and health policy: quality of life in health care evaluation and resource allocation. New York: Oxford University Press, 1993, p. 3-26 *apud* CHOE, M. *et al.* The meaning of health-related quality of life in a Korean sample. **International Journal of Nursing Studies**. v. 38, 2001, p. 557-66.

PEDRO, M. M. S. Aspectos emocionais da criança asmática. In: BERNABÉ, A. L. B. C.; TEIXEIRA, L. R. **Vencendo a asma: uma abordagem multidisciplinar**, São Paulo: Bevilacqua, 1994. p 79-84.

PEGO, M. G. T. **O casal parental: uma parceria necessária**. Disponível em: <<http://www.psicopedagogia.com.br/artigos/artigo.asp?entrID=574>>. Acesso em: 07 dezembro 2004.

PICCININI, C. A. et al. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estudos de Psicologia**. v. 1, n. 8, 2003. p. 75-83. *SCIELO*.

PIZZICHINI, E. PIZZICHINI, M. M. M. Controle da asma e qualidade de vida. **Conselho Federal de Medicina**. v. 14, n. 104, abril, 1999. 19p.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem: conceitos, processo e prática**. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. v. 1, 796 p.

RUIZ, J. A. **Metodologia científica: guia para eficiência nos estudos**. São Paulo: Atlas, 1979. 168p.

SOLÉ; D. Alergia respiratória – bebê chiador. In: **Manual de alergia e imunologia**. São Paulo: Cidade – Editora Científica, 199-, p. 79-99.

SOUZA, E. A. P. et al. Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. **Arq Neuropsiquiatr** v. 56, n. 1, p. 39-44, 1998. *SCIELO*.

TELLES FILHO, P. D. **Asma brônquica**. Disponível em: <<http://www.asma-bronquica.com.br>>. Acesso em: 15 maio 2004.

TERRA FILHO, M.; SANTOS, V. P. Asma brônquica. **Rev. Bras. Med.**, São Paulo, v. 55, n. 4, abr. 198. p. 210-218.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 685p.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**. v. 10, n. 4, p. 552-60, jul.-ago. 2002. *SCIELO*.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Cara Sra,

Meu nome é Luisa Helena de Oliveira Lima, sou enfermeira e aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará e estou realizando, neste momento, uma pesquisa sobre *Vivenciando o cuidar do filho asmático: influência das respostas emocionais da mãe na qualidade de vida da criança*, sob a orientação da professora Violante Augusta Batista Braga.

Asma, popularmente conhecida como cansaço, é uma doença crônica que atinge o sistema respiratório do paciente e que gera os sintomas de falta de ar, chiado no peito e tosse. Tem momentos de crise (quando o paciente apresenta os sintomas citados) e momentos sem nenhum sintoma. Nesse estudo, pretendo apreender as respostas emocionais da mãe relativas à sua vivência no cuidar do filho asmático. Caso aceite, irei fazer uma entrevista, numa sala específica, para que eu possa conhecer as experiências vivenciadas pela senhora ao cuidar de seu filho com asma. Solicito também a vossa autorização para gravar a entrevista com o objetivo de destinar-lhe maior atenção.

A senhora terá garantido o sigilo de todas as informações coletadas, bem como o direito de se desligar da pesquisa a qualquer momento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo e/ou despeza.

Os dados serão apresentados no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, respeitando o caráter confidencial das identidades.

Caso precise entrar em contato comigo, informo-lhe meu nome e endereço: Nome: Luisa Helena de Oliveira Lima. Endereço: Rua Potengi, 209, São João do Tauape. Fone: (85) 3227-4460 ou pelo e-mail: luisahelena.lima@yahoo.com.br. Outras informações podem ser obtidas no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará pelo telefone (85) 3288-8338.

CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIMENTO

Declaro que após convenientemente esclarecida pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar da pesquisa.

Fortaleza, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura do pesquisador

Assinatura de quem recebeu o termo

APÊNDICE 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA

ENTREVISTA – N.º _____

IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

1. Idade (meses): _____
2. Sexo: 1. () masculino 2. () feminino
3. Peso (gramas): _____
4. Estatura (cm): _____
5. Data da 1ª crise de asma: _____
6. Data da 1ª consulta no PROAICA: _____
7. Classificação da gravidade da asma: 1. () Intermitente 2. () Persistente Leve
3. () Persistente Moderada 4. () Persistente Grave
8. Ordem de nascimento: _____
9. Estuda? () SIM () NÃO

IDENTIFICAÇÃO DA MÃE

1. Idade (anos): _____; Identificação: _____
2. Escolaridade: 1. () Analfabeto 2. () Fundamental incompleto
3. () Fundamental Completo 4. () Médio (incompleto/completo) 5. () Superior (incompleto/completo)
3. Estado Civil: 1. () Solteira 2. () Casada 3. () União Consensual
4. () Viúva 5. () Separada
4. Ocupação: _____
5. Número de filhos: _____

SITUAÇÃO SOCIOECONÔMICA DA FAMÍLIA

1. Qual é a renda familiar? (S.M) - _____
2. Quantas pessoas moram na casa? _____
3. Como é a sua casa? Quantos cômodos ela possui? Que tipo de piso ela tem?

4. Sua rua é asfaltada ou é de calçamento? _____
5. Tem água encanada? () SIM () NÃO
6. Tem energia elétrica? () SIM () NÃO

VIVÊNCIA DA MÃE

1. Como foi para a senhora saber que seu filho é asmático?
2. Como a senhora se sente com esta situação?
3. Que significado tem isto na sua vida?
4. Como a senhora lida com esta situação?
5. Como é o estilo de vida da criança asmática?

