

CUIDADO DOMICILIAR NA CRIANÇA COM ASMA

HOME CARE FOR CHILDREN WITH ASTHMA

CUIDADO DOMICILIARIO EN EL NIÑO CON ASMA

Camila Fernandes Wild¹
Andressa da Silveira²
Neila Santini de Souza³
Fernanda Luisa Buboltz⁴
Eliane Tatsch Neves⁵

Objetivo: identificar como os familiares/cuidadores desenvolvem os cuidados na criança com asma no domicílio. **Método:** pesquisa qualitativa desenvolvida no primeiro semestre de 2014. O estudo foi realizado com 15 familiares/cuidadores de crianças com asma por meio de entrevistas semiestruturadas submetidas à análise de discurso francesa. **Resultados:** após a análise dos dados, obtiveram-se as seguintes categorias: A criança com asma e a privação social; Cuidados mediados pelo saber da experiência. Identificou-se que os cuidadores realizam o processo de cuidado atrelado à superproteção da criança. Ademais, devido ao fato de o cuidado ser desenvolvido para evitar a exposição a fatores desencadeantes da doença, ocorre a privação social das crianças. As estratégias de cuidado dos familiares advêm da experiência do cotidiano. **Conclusão:** os familiares/cuidadores realizam o processo de cuidado voltado à superproteção da criança, ocasionando a privação social dos filhos e, muitas vezes, de si mesmos.

Descritores: Criança. Doença Crônica. Enfermagem Familiar.

Objective: to identify how family members/caregivers develop care for children with asthma at the home context. Method: qualitative research carried out in the first semester of 2014. The study was conducted with 15 family/caregivers of children with asthma through semi-structured interviews submitted to French discourse analysis. Results: after data analysis, the following categories were obtained: Children with asthma and social deprivation; Care mediated by knowledge acquired through experience. It was observed that caregivers develop the care process with overprotection of children. In addition, due to the fact that care is developed aiming to avoid exposure to factors that trigger the disease, social deprivation of the children takes place. Family care strategies come from everyday experience. Conclusion: the family/caregivers carry out the care process aiming at overprotection, causing social deprivation to the children and, often, to themselves.

Descriptors: Child. Chronic disease. Family Nursing.

Objetivo: identificar cómo los familiares/cuidadores desarrollan los cuidados en el niño con asma en su domicilio. Método: investigación cualitativa desarrollada en el primer semestre de 2014. El estudio fue realizado con 15 familiares/cuidadores de niños con asma por medio de entrevistas semi-estructuradas sometidas al análisis de discurso francés. Resultados: después del análisis de los datos, se obtuvieron las siguientes categorías: El niño con asma y la privación social; Cuidados mediados por el saber de la experiencia. Se identificó que los cuidadores realizan el proceso de cuidado junto a la superprotección del niño. Además, debido al hecho de que el cuidado sea desarrollado para evitar la exposición a factores desencadenantes de la enfermedad, se da la privación social de los niños. Las estrategias de

¹ Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. camilinhah_wild@hotmail.com

² Doutoranda em Enfermagem. Mestre em Enfermagem. Especialista em Saúde Coletiva. Professora Assistente da Universidade Federal do Pampa. Uruguaiiana, Rio Grande do Sul, Brasil. andressadasilveira@gmail.com

³ Doutora em Ciências. Mestre em Enfermagem. Enfermagem. Professora Adjunta do curso de graduação em enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. Palmeira das Missões, Rio Grande do Sul, Brasil. neilasantini25@gmail.com

⁴ Doutoranda em Enfermagem. Mestre em Enfermagem. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. fernandabuboltz@hotmail.com

⁵ Pós-doutora em Enfermagem em Saúde Pública. Doutora em Enfermagem. Mestrado em Enfermagem. Especialista em Saúde Coletiva e Enfermagem Pediátrica. Coordenadora da Comissão de Titulação da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. elianeves03@gmail.com

cuidado de los familiares surgen de la experiencia del cotidiano. Conclusión: los familiares/cuidadores realizan el proceso de cuidado dirigido a la superprotección del niño, ocasionando la privación social de los hijos y muchas veces de sí mismos.

Palabras clave: Niño. Enfermedad Crónica. Enfermería Familiar.

Introdução

A asma é uma doença inflamatória crônica, com alta incidência em crianças e adolescentes. Estima-se que 300 milhões de pessoas no mundo tem diagnóstico de asma. Clinicamente a doença caracteriza-se por episódios recorrentes de sibilância, dispneia, chiado característico, aperto no peito e tosse⁽¹⁻²⁾.

O Brasil está entre os países com a mais alta prevalência de asma no mundo. A asma é responsável por aproximadamente 350 mil internações no Sistema Único de Saúde (SUS), com isso, o país ocupa a oitava posição na incidência mundial de asma, sendo que essa afecção constitui a terceira causa de internações entre crianças e adultos jovens⁽¹⁾. Os gastos com a asma grave consomem quase 25% da renda familiar dos pacientes de classes menos favorecidas, enquanto a recomendação da Organização Mundial de Saúde (OMS) é que não exceda 5% da renda da família⁽¹⁾.

Por todos esses motivos, as condições crônicas estão inseridas nas prioridades estratégicas das políticas públicas do país, principalmente por estarem associadas a elevados custos de tratamento e internações. As doenças crônicas geram transtornos significativos para a criança, entre eles, o absentéismo escolar, a fragilidade clínica, a dependência medicamentosa, necessitando de um plano terapêutico para o acompanhamento de suas necessidades e de sua família⁽¹⁾.

A prevalência da asma é alta, varia de 2,1% a 32,2% em escolares e 4,1% a 32,1% em adolescentes. Apesar de apresentar alta prevalência no Brasil, estudos epidemiológicos ainda são precários, ocasionando desconhecimento acerca da verdadeira dimensão da doença nas diferentes regiões e estados, que depende também do nível de poluição ambiental⁽³⁻⁴⁾.

Em crianças e adolescentes, o controle da asma tem relação direta com o cuidado exercido pelos familiares ou cuidadores. O conhecimento sobre a doença, a adesão ao tratamento, o uso adequado dos medicamentos e a informação são importantes aliados no controle da asma. Contudo, o baixo percentual de controle da asma, o uso inadequado das medicações, os baixos índices de diagnóstico, o tratamento inapropriado, os mitos populares, a desinformação e a falta de monitoramento podem refletir diretamente no agravamento da asma e nas reinternações hospitalares⁽⁵⁻⁶⁾.

No que tange aos familiares cuidadores, acredita-se que sejam fundamentais na adesão ao tratamento. Muitas vezes são instrumentalizados a desenvolver cuidados de saúde no espaço domiciliar e vivenciam a reorganização familiar para o enfrentamento da doença crônica.

As famílias cuidadoras de crianças com doenças crônicas precisam conciliar trabalho, estudo, dividir as tarefas domésticas, adaptar sua casa e ainda buscar recursos na rede de apoio institucional e social⁽⁷⁾. Diante desses aspectos, é fundamental que a enfermagem atue em prol do cuidado, reconhecendo os saberes dos familiares cuidadores e auxiliando na promoção de sua autonomia para o cuidado no domicílio⁽⁸⁾.

A família que convive com a doença crônica defronta-se com demandas de cuidados que exigem constante vigilância, cuidados que os familiares precisam incorporar no seu dia a dia para a manutenção da saúde das crianças, os quais se constituem um desafio familiar⁽⁹⁾.

Portanto, há necessidade de mediar-se práticas de cuidado com base em saberes fundamentais da Enfermagem. Nesse sentido, é preciso conhecer o significado que a criança e os familiares atribuem à asma, explicando a doença

e o tratamento para elas com método de comunicação adequado ao seu nível de entendimento e, em relação aos familiares, minimizar a ansiedade e possível sentimento de culpa. A criança precisa ser incentivada a ter convívio e atividade própria à sua idade, assim como também estimular os pais a não superprotegerem seus filhos⁽³⁾.

Justifica-se o presente estudo diante da necessidade de desvelar a singularidade do cuidado domiciliar desenvolvido pelos familiares/cuidadores à criança com asma. Diante do exposto, questionou-se: Como os familiares/cuidadores de crianças com asma desenvolvem o cuidado no domicílio? Este estudo teve por objetivo identificar como os familiares/cuidadores desenvolvem os cuidados na criança com asma no domicílio.

Método

Estudo de caráter exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa. A coleta de dados foi desenvolvida por meio de entrevista semiestruturada, com a finalidade de dar voz aos participantes do estudo⁽¹⁰⁾.

Utilizaram-se perguntas abertas, a fim de que os participantes resgatassem sua memória latente no que tange ao cuidado domiciliar na criança com asma. As perguntas foram: Você sabe o que é asma? Como você reconhece uma crise asmática? Com quem você aprendeu a cuidar dessa criança? Alguém te orientou como desenvolver o cuidado em casa? Você recebe auxílio de alguém para desenvolver esses cuidados? Quando você tem dúvidas, a quem você recorre? Qual é sua rotina de cuidados com “nome da criança”? A partir do momento em que você passou a cuidar de “nome da criança” o que mudou em sua rotina? Você possui dificuldades para cuidar de “nome da criança”? Quanto tempo a(o) “nome da criança” está em tratamento?

O cenário do estudo foi um centro de referência público no atendimento às crianças com doenças respiratórias, localizado na fronteira Oeste do Sul do Brasil. O serviço desenvolve atendimentos pelo SUS e caracteriza-se por ser referência no atendimento às crianças com doenças respiratórias, contabilizando o total de

1.950 crianças e adolescentes cadastrados até a data do estudo, com uma média de 400 atendimentos mensais.

Os participantes foram familiares/cuidadores de crianças com asma, que fazem parte do Programa Infantil de Prevenção da Asma (PIPA). Foram incluídos no estudo familiares/cuidadores que frequentavam o serviço de saúde, bem como aqueles que desempenhavam cuidados no ambiente domiciliar na criança com asma. Excluíram-se os familiares que desconhecêssem o diagnóstico da criança ou não praticassem o cuidado domiciliar. Utilizou-se a amostragem por saturação, que é operacionalmente definida como a suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância⁽¹¹⁾. Desse modo, totalizaram 15 os familiares/cuidadores entrevistados.

A coleta de dados foi desenvolvida no primeiro semestre de 2014. As entrevistas tiveram seu áudio gravado, e posteriormente foram transcritas na íntegra. Empregou-se a Análise de Discurso Francesa (AD) fundamentada nos referenciais de Michel Pêcheux, para dar significação aos textos produzidos e a organização de sentidos⁽¹²⁾.

A AD possibilitou maior imersão com o universo dos sentidos, a compreensão do sujeito, os efeitos de sentido que determinam sua posição social no mundo. A AD revela que a língua falada não é transparente, que o discurso é a palavra em movimento, constituído pelas condições de produção, imerso na política, no debate e no confronto de sentidos. A formação discursiva revela o posicionamento ideológico dos sujeitos e as diferentes vozes presentes em seu discurso. Essas vozes podem estar significadas nas polissemias, assim como nos discursos construídos ao longo do tempo, como orientações recebidas e/ou informações sobre o cuidado à criança com asma.

Para aplicabilidade da análise de discurso, após a transcrição das enunciações, conferiu-se materialidade linguística ao texto por meio de sinais ortográficos, escolhidos pelas pesquisadoras, como: (/) Pausa reflexiva curta; (//) Pausa reflexiva longa; (///) Pausa reflexiva muito longa;

(...) Pensamento incompleto; (#) Interrupção da fala do sujeito; ([]) Explicação/Correção da palavra ou frase incompleta; ([...]) Recorte de um trecho do discurso; (“...”) aspas indicam a fala ou texto de outrem. Posteriormente, sinalizou-se as figuras de linguagem: paráfrase, polissemia e metáfora.

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Pampa, sob o número 498.734. O anonimato dos participantes da pesquisa foi preservado, com a utilização da codificação FC (familiar/cuidador) seguida de uma numeração ordinal. Respeitaram-se os preceitos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos⁽¹³⁾.

Resultados e Discussão

Foram entrevistados 15 familiares/cuidadores que vivenciavam a condição crônica de seus

filhos no contexto cotidiano do domicílio e faziam acompanhamento no PIPA, dos quais: 15 eram do sexo feminino; 8 tinham entre 30 e 40 anos, sendo 5 acima de 40 anos e 2 entre 20 e 29 anos. Quanto à escolaridade, 7 não haviam concluído o ensino fundamental e 4 concluíram o ensino médio.

Em relação à caracterização socioeconômica, 53% viviam com renda de até um salário mínimo, e 47% declararam renda de até dois salários mínimos.

Tais resultados demonstram que o cuidado dos filhos, ainda é exclusivamente realizado pelas mulheres, mães ou familiares, conforme demonstrado no Quadro 1. Fatores como dificuldade financeira e baixa escolaridade expõem as famílias à vulnerabilidade social e de saúde.

Quadro 1 – Caracterização de familiares/cuidadores de crianças com asma acompanhados em serviço especializado. Uruguaiana, Rio Grande do Sul, Brasil, 2014

FC	Vínculo criança	Idade	Escolaridade	Renda (Salário Mínimo)	Estado civil
1	Bisavó	76	Primeiro grau incompleto	Até 2	Viúva
2	Mãe	32	Segundo grau completo	Até 1	Casada
3	Mãe	43	Primeiro grau incompleto	Até1	Casada
4	Mãe	38	Segundo grau completo	Até 2	União estável
5	Mãe	29	Primeiro grau completo	Até1	Casada
6	Mãe	31	Segundo grau completo	Até2	Casada
7	Mãe	33	Primeiro grau incompleto	Até 2	Casada
8	Mãe	33	Primeiro grau completo	Até 2	Casada
9	Mãe	31	Primeiro grau incompleto	Até 1	Solteira
10	Mãe	22	Segundo grau completo	Até 2	Solteira
11	Mãe	34	Primeiro grau incompleto	Até 1	Casada
12	Mãe	34	Segundo grau incompleto	Até 1	União estável
13	Avó	57	Primeiro grau completo	Até 1	Divorciada
14	Avó	69	Primeiro grau incompleto	Até 1	Viúva
15	Avó	49	Primeiro grau completo	Até 2	Casada

Fonte: Elaboração própria.

A análise qualitativa das respostas áudio-gravadas com base nos elementos da AD possibilitou a identificação de duas categorias em

relação aos cuidados desenvolvidos pelos familiares/cuidadores, apresentadas e discutidas a seguir: “A criança com asma e a privação

social” e “Cuidados mediados pelo saber da experiência”.

A criança com asma e a privação social

Devido à cronicidade da doença, a rotina da família acaba sendo modificada, tendo em vista a criança necessitar de cuidados que precipitam mudanças de hábitos do núcleo familiar. Estas mudanças estão relacionadas com tudo o que deve ser evitado para proteger o filho. No entanto, esta privação, que inclui questões físicas, emocionais e sociais, apresenta-se no dia a dia com grau de intensidade variado.

Eu tenbo mais cuidado com ele [...] eu já não deixo ele fazer o que ele fazia antes, ele já não faz mais, ele anda de bicicleta demais, ele cansa! Então, eu já tirei. Jogar bola, também... [...] eu não deixo ele correr [...] aí já não deixo ele sair para brincar! Eu já não deixo ele fazer certas coisas, que eu sei que vai prejudicar ele [...] (FC3).

[...] ele tem um cachorrinho que às vezes não quero muito [familiar sorri], mas ele tem um cachorro, que no caso não seria muito aconselhável, mas volta e meia [metaforicamente falando] ele quer brincar, mas eu não deixo. (FC4).

Não pode ter tapete, não pode ter cortinas, ursinho de pelúcia [...] gato dentro de casa, também nós não temos! (FC7).

A minha casa não tem tapete, minha casa não tem cortina. Tudo por causa dele, né? A gente não tem o gato, não tenbo essas coisinhas assim... [...] correr muito, ele não pode. Quando tá [está] atacado [em crise] então... Não pode fazer as coisas que as outras [outras crianças] fazem [...] Fica praticamente deitado! (FC 15).

Pode-se vislumbrar que os familiares/cuidadores desenvolvem um cuidado de privação e superproteção na criança com asma. A fim de evitar a crise asmática, as crianças são submetidas constantemente às restrições na vida diária.

É fundamental que todas as crianças/adolescentes e seus familiares tenham conhecimento sobre o fenômeno da asma. Também os profissionais devem atender às suas necessidades biológicas, psicológicas e sociais, respeitando a crença e a cultura de cada família. É comum desencadear ou agravar os sintomas de asma na época de provas escolares, situações de estresse e/ou problemas familiares. Por isso, é importante que o enfermeiro possa promover sessões de brinquedo terapêutico dramático junto à criança⁽¹⁾.

Mesmo assim, as famílias tornam-se receosas diante da situação imposta pela doença, pois, muitas vezes, não sabem como proceder no papel de cuidador ou não se sentem preparadas para desenvolver o cuidado e conviver com a condição crônica da criança⁽¹⁴⁾. Isto faz com que os cuidados desenvolvidos no domicílio sejam exacerbados. Esse cuidado excessivo está atrelado a orientações insuficientes realizadas pelos profissionais da saúde, que não preparam a família para cuidar em casa. Apenas orientam sobre aquilo que a criança pode ou não pode fazer. Assim, os familiares acabam restringindo a criança em suas relações sociais, na tentativa de preveni-la ou protegê-la de possíveis crises asmáticas.

As relações sociais das crianças em seu ambiente sociocultural podem ser dificultadas pela superproteção a que são submetidas, sendo prejudicial para o seu próprio desenvolvimento intelectual e emocional. Elas são impossibilitadas, muitas vezes, de exercerem sua autonomia, devido às normas e rotinas impostas pelos familiares⁽¹⁵⁾.

Constatou-se, ainda, a impossibilidade de a criança viver situações agradáveis, devido a esse excesso de cuidado, o que pode acarretar um sentimento de tristeza, uma vez que não pode brincar muito, correr, tomar sorvete, chuva, sol, enfim, todas as atividades consideradas normais na infância.

Devido à complexidade da doença, aos cuidados exacerbados por parte de seus pais, familiares e até dos professores, as crianças apresentam dificuldades nas relações pessoais e emocionais. Essa superproteção pode tornar a criança insegura, ansiosa, facilitando suas crises. Nesse sentido, sugere-se que medidas ajustadas de educação e promoção da saúde possam permitir a diminuição das crises, bem como a superação da asma como uma doença limitante e incapacitante⁽¹⁶⁾.

Para o tratamento dessa afecção, torna-se necessária a participação ativa das crianças, na medida do possível, pois a doença pode levar a limitações físicas, emocionais e sociais. Além do tratamento medicamentoso, é necessário

que os familiares tenham conhecimento pleno sobre o que é a doença, quais os fatores desencadeantes e as medidas de prevenção para a aquisição de habilidades que contribuam para um melhor prognóstico e qualidade de vida da criança e de sua família⁽¹⁷⁾.

As orientações realizadas pelos profissionais de saúde sobre o manejo da criança com asma devem contribuir para que os familiares/cuidadores amenizem a superproteção e as restrições à criança. Assim, é fundamental que os familiares aprendam sobre a doença, tratamento e cuidados. Nesse contexto, acredita-se que a condição clínica da criança relaciona-se com a forma com que a família consegue reorganizar-se⁽¹⁸⁾ diante do impacto dessa nova condição de saúde.

Desse modo, o enfermeiro deve atuar como mediador entre essas famílias e os serviços de saúde, com vistas a promover a educação em saúde. Reconhece-se a consulta de enfermagem como uma das oportunidades de desenvolvimento de vínculo com essas famílias com o objetivo de prestar a assistência em saúde de qualidade para a humanização e a efetividade dos cuidados familiares à criança com asma⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Na consulta de enfermagem, o enfermeiro deve desenvolver o atendimento integral das necessidades da criança e de sua família, para modificar o enfoque centrado na doença. Por intermédio da consulta, é possível monitorar, avaliar e intervir no processo de saúde doença, revelando forte componente interacional e educativo centrado na família⁽¹⁹⁾.

Cuidados mediados pelo saber da experiência

Os familiares/cuidadores desenvolvem um cuidado contínuo no domicílio, a fim de controlar a doença e manter a criança livre das crises asmáticas. Desse modo, alguns aprenderam a cuidar pela prática desenvolvida, aperfeiçoada dentro de suas condições, limitações e pelo fato de outros familiares terem a doença. Polissemicamente esse saber da experiência pôde ser reconhecido por meio do questionamento feito

aos familiares sobre o aprendizado para o cuidado, como mostram os fragmentos a seguir:

Vendo as outras pessoas que eu conheço que tinham problema [de asma] eu comecei a cuidar [da criança com asma]. [...] (FC1).

Com a minha irmã, que é enfermeira aposentada. (FC2).

Sozinba! Sozinba, porque eu tiro uma base por mim, então eu aprendi... (FC3).

Olba, mais foi pesquisando mesmo, procurando me informar mais. Na internet, livro, alguma coisa assim... (FC7).

Minba vó! [...] até remédios caseiros ela faz, fazia do tempo dos filhos dela. Meu pai também teve asma, então é coisa antiga, né?! Minba bisavó ensinou pra [para] ela e ela me ensinou. (FC10).

Cuido delas, sempre cuidei. Meu pai também tinha esse problema [...] Já vem de família isso aí [a doença]. De tanto cuidar a gente aprende. (FC15).

Diante dos resultados, é possível entender que o processo de cuidado desenvolvido está alicerçado no saber da experiência, de maneira que os familiares/cuidadores apoiam-se na prática realizada no cotidiano e em experiências já vividas e partilhadas com outros familiares.

Dessa forma, o cuidado é realizado conforme a concepção do familiar, por meio de conhecimentos prévios adquiridos com a prática, a busca por outros meios, como livros, internet e também pela experiência obtida ou realizada por outras pessoas da família.

Nessa perspectiva, outro estudo também apontou as avós, assim como relata o sujeito FC10, como principais responsáveis pela transmissão de saberes e práticas sobre o cuidado infantil, por meio das suas experiências de vida atuando como facilitadoras no cuidado com a criança⁽²⁰⁾.

Assim, a família depara-se com as necessidades da criança, sensibiliza-se com elas e, diante da escassez de recursos financeiros e sociais, anseia por oferecer-lhe, se não a cura, a melhor qualidade de vida possível⁽²¹⁾.

Diante desse contexto, o enfermeiro deve amenizar as dúvidas e as consequências que a falta de informação e o cuidado inadequado podem causar à criança e a sua família. Com estratégia compreensiva de toda esta problemática, espera-se que preste uma assistência mais

humanizada, integrando a família aos cuidados prestados na criança⁽¹⁷⁻¹⁹⁾.

Vale ressaltar que é preciso que os profissionais de saúde, sobretudo o enfermeiro, estejam atentos ao discurso do familiar, pois não existe discurso inocente e neutro. Todos reproduzem uma forma de ideologia que passa a ter valor quando contextualizado ao cotidiano dos participantes. O enfermeiro deve ser capaz de identificar, junto ao familiar, o discurso como acontecimento, sendo que, nesse caso, se dá no momento de falar sobre sua situação existencial e seu cotidiano de cuidados com a criança que convive com a asma⁽²²⁾.

Além disso, é fundamental que se reconheça a importância da família como partícipe no cuidado, de modo que os profissionais de saúde devem respeitar os seus limites e as suas dificuldades, crenças e valores. Esta perspectiva avança no modelo de atenção em saúde no sentido de inclusão da família como agente participante do cuidado, com vistas à prevenção e promoção da saúde infantil⁽²³⁾.

A família não pode ser culpabilizada pela frustração no processo terapêutico, pois cabe ao profissional de saúde rever as formas de discursividade com o familiar, propondo a sua atuação mais dinâmica e ativa no cuidado da criança. E o profissional deve agir como facilitador no processo educativo, mediando o cuidado compartilhado com a família⁽²²⁾.

O enfermeiro deverá realizar a educação em saúde percebendo que esta é uma área de teorias e práticas que se apropria dos vínculos entre o conhecimento e os processos de saúde e doença de cada indivíduo e da coletividade. Este conhecimento é viabilizado por uma interlocução entre o saber elaborado e constantemente revisado pela ciência e o saber do senso comum⁽²⁴⁾.

Diante disto, é imprescindível que a educação em saúde seja incluída na assistência de Enfermagem, partindo do princípio de respeito às diversidades culturais e aos saberes e práticas das famílias dessas crianças. A assistência domiciliar e a Consulta de Enfermagem em Puericultura podem ser momentos adequados para

realizar as atividades de educação em saúde e, assim, oferecer um atendimento focado na promoção, prevenção e tratamento das afecções respiratórias na infância⁽²⁵⁾.

Conclusão

Conclui-se que os familiares/cuidadores realizam o processo de cuidado voltado à superproteção da criança, ocasionando a privação social dos filhos e, muitas vezes, de si mesmos.

As restrições de atividades da criança, comuns do seu cotidiano, mostram-se normais na percepção dos cuidadores, que acreditam que a privação é uma estratégia de cuidado, restringindo a rede social da criança com asma.

Os conhecimentos adquiridos e as estratégias utilizadas pelos familiares/cuidadores, para desenvolver os cuidados em casa, advêm de informações compartilhadas com outros familiares, amigos, e pessoas que vivenciaram situações semelhantes e pela experiência adquirida no cuidado diário.

Tais cuidados são mediados pelo saber da experiência, desenvolvido por meio de muitos esforços e de um cuidado rotineiro para a manutenção da vida dos filhos. Esse cuidado, predominantemente familiar, é compartilhado com pessoas mais próximas, como pai, avós e tios e, algumas vezes, desenvolvido de forma solitária.

Ainda que essas crianças estejam em acompanhamento contínuo no serviço de saúde por meio de um programa especializado para o tratamento da asma, observa-se que as informações fornecidas a essas famílias podem ainda não ser suficientes, ou mesmo as abordagens educativas não dialógicas utilizadas não atendem às suas necessidades para o cuidado no domicílio.

O estudo permitiu respostas, mas também conduziu a novos questionamentos sobre a intervenção com a família em situação de cuidadora de uma criança em condições crônicas. Sob esta ótica, sugere-se que a enfermagem, em especial o enfermeiro, atue na promoção da educação em saúde com familiares e seja efetiva na orientação e no monitoramento do cuidado domiciliar.

Colaborações

1. concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Camila Fernandes Wild e Andressa da Silveira;

2. redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Camila Fernandes Wild, Andressa da Silveira, Neila Santini de Souza, Fernanda Luisa Buboltz e Eliane Tatsch Neves;

3. aprovação final da versão a ser publicada: Camila Fernandes Wild, Andressa da Silveira, Neila Santini de Souza, Fernanda Luisa Buboltz e Eliane Tatsch Neves.

Referências

- Souza NS, Neves ET, Borba RIH, Villaça TM. Cuidados de enfermagem à criança com asma e à sua família. In: Gaiva MAM, Ribeiro CA, Rodrigues EC, organizadores. PROENF – Programa de Atualização em Enfermagem: saúde da criança e do adolescente: Ciclo 10. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2016. p. 9-56. (Sistema de educação continuada a distância; v. 3).
- Global Initiative for Asthma. Global strategy for asthma management and prevention. USA, 2015 [cited 2017 Apr 7]. Available from: http://ginasthma.org/wp-content/uploads/2016/01/GINA_Pocket_2015.pdf
- Souza NS, Neves ET, Buboltz FL, Rodrigues AEB, Benedetti FJ. Crianças com afecções respiratórias: cuidados na atenção primária em saúde. In: Souza FGM, Costenaro RGS, organizadores. Cuidados de enfermagem à criança e ao adolescente na atenção básica de saúde. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 205-24.
- Solé D, Nunes ICC, Wandalsen GF, Mallozi MC. A asma na criança e no adolescente brasileiro: contribuição do International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). Rev Paul Pediatr [internet]. 2014 [citado 2017 abr 5];32(1):114-25. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n1/pt_0103-0582-rpp-32-01-00114.pdf
- Miranda VC, Reis LA, Morais KCS, Ferreira JB, Alves TC. Percepção da mãe ou cuidador de crianças asmáticas sobre os resultados do tratamento. Saúde Debate [Internet]. 2016 set [citado 2017 abr 7];40(110):195-207. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042016000300195&lng=en
- Roncada C, Oliveira SG, Cidade SF, Rafael JG, Ojeda BS, Santos BLR, et al . Mitos populares e características do tratamento da asma em crianças e adolescentes de zona urbana do Sul do Brasil. J Bras Pneumol [Internet]. 2016 [citado 2017 abr 7];42(2):136-42. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132016000200136&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-37562015000000166>
- Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2015 [citado 2017 abr 7];24(3):662-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000300662&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
- Souza NS, Neves ET, Borba RIH. Family care for children with asthma: a descriptive study. Online Braz J Nurs [Internet]. 2013 [citado em 2017 abr 5];12 Suppl 659-61. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4165>
- Neves ET, Cabral IE, Silveira A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem [série on line]. 2013 [citado 2017 abr 05];21(2):2-9. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00399.pdf
- Minayo MS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec; 2010.
- Denzin N, Lincoln Y. The sage handbook of qualitative research. 3rd ed. California (USA): SAGE Publications; 2005.
- Orlandi EP. Análise de discurso: princípios e procedimentos. 10a ed. Campinas: Pontes; 2012.
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília; 2013.
- Moraes JRMM, Cabral IE. The social network of children with special healthcare needs in the (in) visibility of nursing care. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2012 [cited 2013 Apr 11];20(2):282-88. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692012000200010&script=sci_arttext

15. Zamberlan KC, Neves ET, Severo VRG, Santos RPD. O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar. *Rev Pesqui Cuid Fundam Online*. [Internet]. 2014 [citado 2014 jun 15];6(3):1288-301. Disponível em: [file:///C:/Users/Acer/Downloads/3098-20241-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Acer/Downloads/3098-20241-1-PB%20(1).pdf)
16. Trinca MA, Bicudo I, Pelicioni MC. A interferência da asma no cotidiano das crianças. *Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum* [Internet]. 2011[citado 2014 set 20];21(1):70-84. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v21n1/08.pdf>
17. Souza AF, Santos WLS. A review of the literature on the main publications and main nursing care procedures for the asthmatic patient. *Rev Divul Cient Sena Aires* [Internet]. 2014 Jan-June [cited 2014 Sept 20];(1):67-74. Available from: <file:///D:/Downloads/117-277-1-SM.pdf>
18. Wollenhaupt J, Rodgers B, Sawin KJ. Family management of a chronic health condition: perspectives of adolescent. *J Fam Nurs*. 2012;18(1):65-90.
19. Gauterio DP, Irala DA, Vaz MRC. Puericultura em enfermagem: perfil e principais problemas encontrados em crianças menores de um ano. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 [citado 2014 set 20];65(3):508-13. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n3/v65n3a17.pdf>
20. Marques FRB, Barreto MS, Teston EF, Marcon SS. A presença das avós no cotidiano das famílias de recém-nascidos de risco. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2011[citado 2014 set 20];10(3):593-600. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17383/pdf>
21. Costa EAO, Dupas G, Sousa EFR, Wernet M. Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2013 [citado 2014 out 4];34(3):72-8. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/30559/27274>
22. Souza NS, Neves ET, Borba RIH. Ser cuidadora familiar de criança com asma: análise do discurso e estudo de suas significações. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2013 [citado 2014 out 4];3(spe):573-80. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/10991/pdf>
23. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 [citado 2014 out 4];21(1):194-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>
24. Gazzinelli MFC, Marques RC, Oliveira DC, Amorim MMA, Araujo EG. Representações sociais da educação em saúde pelos profissionais da equipe de saúde da família. *Trab Educ Saúde* [Internet]. 2013 [citado 2017 mar 9];11(3):553-71. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1981-77462013000300006&lng=pt&nrm=iso
25. Prato MIC, Silveira A, Neves ET, Buboltz FL. Doenças respiratórias na infância: uma revisão integrativa. *Rev Soc Bras Enferm Ped* [Internet]. 2014 jul [citado 2017 abr 9];14(1):33-9. Disponível em: <http://sobep.org.br/revista/component/zine/article/181-doencas-respiratorias-na-infancia-uma-revisao-integrativa.html>

Recebido: 15 de dezembro de 2016

Aprovado: 22 de maio de 2017

Publicado: 5 de julho de 2017