

## ADESÃO AO TRATAMENTO DA ASMA NA INFÂNCIA: DIFICULDADES ENFRENTADAS POR CUIDADORAS

### ADHERENCE TO TREATMENT BY CAREGIVERS OF CHILDREN WITH ASTHMA

Mariana B. Mendonça\*  
Eleonora A. P. Ferreira\*\*

Mendonça MB, Ferreira EAP. Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. *Rev Bras Cresc Desenv Hum* 2005; 15(1):56-68.

**Resumo:** A asma na infância é considerada uma doença crônica de difícil controle devido ao grande número de fatores envolvidos tanto na etiologia, como na prevenção e tratamento da doença. Por se tratar de uma doença crônica, acarreta para a criança e para o seu cuidador uma série de restrições que podem comprometer a qualidade de vida quando não seguidas ou quando administradas de forma inadequada. Este estudo procurou identificar e analisar quais as principais dificuldades em aderir ao tratamento pediátrico da asma segundo o relato de dez mães, todas cuidadoras primárias de dez crianças em tratamento em um hospital universitário. Na coleta de dados, foram utilizados prontuários médicos, um roteiro de entrevista e a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas. Os resultados indicaram que a qualidade da adesão ao tratamento está relacionada a fatores como a compreensão do cuidador acerca da doença e do tratamento e a dificuldade - custo da adesão - em seguir todas as regras indicadas.

**Palavras-chaves:** Asma. Cuidadores primários. Adesão ao tratamento.

## INTRODUÇÃO

A asma é considerada uma doença crônica de alta incidência em crianças em idade escolar, com uma prevalência entre 3 a 9% da população infantil brasileira, sendo as crianças do sexo masculino as mais atingidas em uma proporção de 2:1<sup>1,2</sup>. É caracterizada por episódios recidivantes de dificuldade respiratória com a presença de tosse, aperto e chiado no peito e falta de ar. De 80 a 90% das pessoas com asma também sofrem de rinite alérgica,

sendo o contato com alérgenos, como ácaros, pólen, fungos, alguns produtos alimentícios e a descamação de animais domésticos, o principal fator desencadeante de crises<sup>3</sup>.

A asma pode ser diagnosticada por meio de testes específicos que identificam a quais alérgenos o indivíduo possui sensibilidade, tornando o tratamento mais fácil de ser planejado e prescrito. Neste caso, o tratamento mais indicado é o controle ambiental de alérgenos associado ao uso de medicamentos profiláticos os quais, ao serem usados regularmente, reduzem

\* Estudo realizado como Trabalho de Conclusão de Curso de Bacharelado em Psicologia. Universidade Federal do Pará, Departamento de Psicologia Social e Escolar, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. *Instituição na qual o trabalho foi realizado:* Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, UFPA, Belém-PA.

\*\* *Correspondência:* Eleonora Arnaud Pereira Ferreira End: BR 316, Km 2, Cond. City Park, Rua A, Casa 5, Atalaia, CEP: 67.013-070, Ananindeua-Pará, Fone: 91-235 3902 E-mail: eleonora@ufpa.br

a inflamação das vias aéreas aliviando os sintomas. Para alguns casos, também é recomendada a imunoterapia contra os alérgenos. Este último recurso é caracterizado por séries de injeções em que são aplicadas pequenas doses dos alérgenos desencadeantes com o objetivo de dessensibilizar o organismo. A literatura indica que a imunoterapia não é muito utilizada devido aos riscos de provocar efeitos colaterais<sup>3</sup>.

Amaral e col.<sup>4</sup> sugerem que crianças com doenças crônicas apresentam um repertório comportamental diferenciado do de crianças com o organismo saudável. Desde cedo os doentes crônicos infantis tendem a se comportar de maneira restrita em relação a contingências que, para crianças saudáveis, não implicariam em restrição. Além disso, é necessário que a criança com doença crônica aprenda a se comportar de forma a promover adesão ao tratamento.

No caso da asma, algumas destas restrições podem apresentar conseqüências negativas não só a curto como também a longo prazo. Muitas crianças com asma faltam às aulas por causa das crises, prejudicando seu desempenho escolar. Além disso, ainda no contexto escolar, as atividades que envolvem interação social com colegas, como brincadeiras que exijam esforço físico, também devem ser evitadas por crianças com asma, e, dependendo do modo como os professores abordam as limitações do asmático, ele pode vir a sentir-se socialmente excluído. Este modo de se comportar, antes restrito apenas ao contexto escolar, pode ser generalizado para outras situações<sup>1,4</sup>.

Mesmo com os avanços científicos na área da saúde, a asma vem atingindo cada vez mais a população infantil. Um dos principais motivos deste crescimento é a não adesão ao tratamento pediátrico (17% a 90% dos casos). Dentre os principais fatores que influenciam a adesão, encontram-se as características sócio-demográficas da população atingida, bem como as características e as regras do tratamento para o controle da doença<sup>2</sup>.

Zannon<sup>5</sup> chama a atenção para os fatores envolvidos na adesão. Este seria um conceito mais abrangente do que o mero seguimento de regras estabelecidas pelo médico.

*“Se adesão é um conceito que equivale a seguimento de instrução, implica uma prescrição a ser seguida ou informação sobre ação e resultado esperados. A descrição acurada de adesão a tratamento incluiria a medida de “ações do paciente”, mas implicaria a descrição e medida de informação/instrução à qual o paciente foi exposto”* (p. 51).

Ferreira<sup>6</sup> complementa esta definição ao sugerir que, além do seguimento de regras, o comportamento de adesão também implica em o paciente identificar os resultados que pretende alcançar e programar contingências para que isto ocorra.

Dependendo da cronicidade da patologia, medidas restritivas podem ser recomendadas e estabelecidas pelo médico para garantir o controle (e não a cura) da doença. Algumas dessas ações implicam em significativas mudanças na rotina do paciente, que podem incluir dietas alimentares, uso de medicação, monitoração laboratorial, reorganização da vida escolar e da renda familiar, restrição de atividades, controle ambiental, disponibilidade de pessoas, tempo e serviços voltados à realização do tratamento, além de outras mudanças comportamentais envolvidas na resposta de adesão.

Ainda em relação às instruções médicas, Malerbi<sup>7</sup> destaca que uma das dificuldades em seguir as regras é o fato de que as conseqüências esperadas com o tratamento geralmente ocorrerão no futuro e que, quanto mais complexo for o tratamento, menor será a probabilidade de ocorrer adesão. Por outro lado, há indicadores de que quanto mais cedo for iniciada a promoção da adesão ao tratamento, maiores serão as chances de que esta seja mantida a longo prazo. Este fenômeno pode ser compreendido quando se verifica que, independente-

mente de se tratar de um doente crônico, o comportamento do indivíduo é modelado e mantido, na maioria das vezes, por conseqüências imediatas<sup>8</sup>.

A análise da relação custo-benefício no processo de seguimento do tratamento médico é fundamental para o profissional da área da saúde e, nesse contexto, intervenções da psicologia podem auxiliar o paciente e seu cuidador a lidar com os impactos decorrentes da patologia e de seu tratamento e assim promover melhora na adesão<sup>5</sup>.

No caso de doenças crônicas infantis, é importante destacar o papel do “cuidador”, definido por Houaiss e col.<sup>9</sup> como aquele que cuida, toma conta de alguém, aquele que se mostra zeloso para outrem (p.885). Amaral e col.<sup>4</sup>, Arruda e col.<sup>10</sup> destacam a relevância do papel do cuidador na promoção de adesão ao tratamento infantil, uma vez que ele é a “ponte” entre a descrição médica do tratamento e o seguimento às regras fornecidas. O controle da patologia passa a ser de responsabilidade do cuidador neste contexto. Não se pode deixar de considerar que, mesmo um cuidador empenhado em suas tarefas de promoção de adesão, sofre impactos com a doença pediátrica e, muitas vezes, por mais que deseje o bem-estar do paciente, não possui repertório suficiente para lidar com situações difíceis ou exigências de alto custo.

Myiazaki e cols.<sup>1</sup> apontam que estudos têm investigado as características dos cuidadores que podem interferir na adesão. Esses autores enfatizam que a doença contribui para a instalação de comportamentos inadequados da mãe, comportamentos estes que podem vir a exercer controle aversivo prejudicando a promoção ou manutenção de comportamentos adequados da criança, inclusive os relacionados ao manejo da patologia. Por outro lado, Amaral e col.<sup>4</sup> destacam a possibilidade de ganhos para a qualidade do relacionamento entre a família e a criança doente quando há mudanças nos há-

bitos desta família, visando um melhor manejo da doença.

Arruda<sup>11</sup> considera relevante que se compreenda o modo como o cuidador enfrenta as conseqüências negativas provocadas pela doença já que as estratégias de enfrentamento podem vir a ser recursos benéficos para a promoção de adesão.

Gimenes<sup>12</sup> apresenta o conceito de enfrentamento, segundo as propostas de Lazarus em 1996, de Lipowski em 1970 e de White em 1974, visando discutir a diversidade de definições propostas e sugerindo uma ampliação teórica deste conceito. Lazarus (citado em Gimenes<sup>12</sup>) define enfrentamento como “um conjunto de estratégias para lidar com ameaça iminente” (p.112). Enfrentamento ocorre apenas “quando a pessoa não pode se comportar diante das exigências da sua vida da mesma forma como vinha fazendo anteriormente, precisando apresentar novos comportamentos que representam estratégias de enfrentamento” (p.115). Gimenes ainda afirma que este processo de ampliação de comportamentos é necessário para que o indivíduo consiga adaptar-se à sua nova condição com sucesso, sendo necessário que as estratégias de enfrentamento que ele venha a desenvolver sejam eficazes.

O tratamento da doença crônica na população pediátrica requer o envolvimento do cuidador para que os resultados esperados sejam alcançados. Estudos indicam que, na medida em que a criança adquire habilidades e competências para lidar com o seu tratamento, como destreza manual, leitura e escrita, os cuidadores passam a delegar à própria criança parte das responsabilidades de seguimento do tratamento. Estes estudos também sugerem que o modo como o cuidador enfrenta as exigências do tratamento de sua criança, bem como os recursos disponíveis para lidar com a doença terão importância na qualidade do relacionamento entre cuidador e criança e no curso em que os comportamentos de autocuidado serão

instalados<sup>10</sup>.

Na criança, durante uma crise de asma, o peito começa a chiar, o fôlego fica curto, a respiração torna-se rápida e difícil, favorecendo com que unhas e lábios tornem-se azulados. Neste contexto é esperado que o cuidador apresente comportamentos de ansiedade para ajudar a criança a superar a crise, necessitando para isso de habilidades específicas como estratégias de enfrentamento de problemas relacionados aos cuidados com a criança.

No caso da asma provocada por alérgenos, estudos indicam que há possibilidade de redução na frequência de crises, bastando que se identifiquem os desencadeantes e que sejam tomadas medidas para controle, como o uso de medicação e menor exposição aos alérgenos<sup>2</sup>. Entretanto, embora as orientações de tratamento estejam disponíveis, nem sempre o cuidador as segue com precisão, dificultando o controle da doença.

Este estudo foi realizado com o objetivo de identificar e analisar quais as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador ao aderir ao tratamento da asma em crianças, além de identificar as principais dificuldades apresentadas pelo cuidador para seguir as instruções médicas. Neste estudo optou-se pela asma desencadeada por alérgenos por ser este o tipo mais frequente entre os atendimentos em serviços de atenção à saúde da população pediátrica e por apresentar possibilidades de controle quando medidas eficazes são utilizadas pelos cuidadores.

## **MÉTODO**

### ***Composição da amostra e critério de inclusão dos participantes:***

Participaram desta pesquisa dez mulheres, todas mães e cuidadoras de dez crianças

(oito meninos e duas meninas) com idade de dois a dez anos e com diagnóstico de asma desencadeada por alérgenos, atendidos no Ambulatório de Alergia e Imunologia (AAI) de um hospital universitário. Utilizou-se como critério de inclusão estar em tratamento há no mínimo quatro meses - tempo necessário para que tenha ocorrido o primeiro retorno médico após o início do tratamento e, tanto no caso da administração de medicamentos como no caso da imunoterapia, tempo suficiente para que fossem observados efeitos como a redução no número de crises/mês, caso tenha sido realizada adesão adequada ao tratamento.

### ***Materiais e Instrumentos utilizados***

Foram utilizados: um roteiro de entrevista, a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP e os prontuários médicos de cada paciente.

Utilizou-se uma versão da EMEP adaptada para o português por Gimenes e col.<sup>13</sup>, cuja estrutura fatorial foi investigada por Seidl e cols.<sup>14</sup>, composta de 45 itens de investigação sobre quatro fatores: (a) Enfrentamento focalizado no problema; (b) Enfrentamento focalizado na emoção; (c) Busca de prática religiosa e pensamento fantasioso; e (d) Busca de suporte social. As respostas são classificadas segundo a escala Likert de cinco pontos: 1- Eu nunca faço isso, 2- Eu faço isso pouco, 3- Eu faço isso às vezes, 4- Eu faço isso muito e 5- Eu faço isso sempre. Estas respostas são calculadas para cada um dos quatro fatores, unindo os escores de todos os itens que compõem cada fator. Os escores mais altos indicam maior frequência de utilização da estratégia de enfrentamento (fatores). A escala ainda conta com uma pergunta final que visa identificar outras estratégias em uso que não tenham sido investigadas, sendo opcional de ser respondida pelo participante.

Por meio dos prontuários médicos foram obtidas informações sobre tempo de diagnóstico, tratamento indicado, tempo de tratamento no AAI, histórico de crises e indicadores de adesão ao agendamento de consultas e vacinação.

### ***Procedimento***

Após a obtenção do Consentimento Livre e Esclarecido, o cuidador participava de uma entrevista realizada em ambulatório de acordo com o roteiro pré-estabelecido e, em seguida, era aplicada a EMEP. Após entrevista e aplicação da EMEP, fez-se um levantamento no prontuário médico sobre frequência ao agendamento de consultas e aplicação de vacinas, presença de comorbidades e descrição do tratamento prescrito.

## **RESULTADOS**

### ***Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores e das crianças***

Verificou-se que todas as cuidadoras eram as mães biológicas das crianças, sendo que a maior parte encontrava-se na faixa de 20 a 30 anos de idade (n= 5), tendo o segundo grau completo (n= 6), com renda familiar entre um e dois salários mínimos (n= 6) e não exerciam atividades profissionais remuneradas (n= 6).

A maioria das casas era de madeira (n= 7), com banheiro interno (n= 6) e presença de saneamento básico (n= 7). De acordo com os relatos das cuidadoras, a maioria das residências não possuía objetos que acumulassem alérgenos desencadeantes de crises de asma como cortinas, tapetes, pelúcia e animais, com a exceção do ventilador, presente em oito das dez residências. Entretanto, a relação entre quantidade de cômodos existentes nas residências e o número de moradores, indicou que em duas

residências havia um número de moradores bastante superior ao de cômodos disponíveis (8:1 e 15:3 respectivamente).

Quanto à escolaridade, observou-se que a maioria das crianças com idade até seis anos (n= 6) não freqüentava programas de educação infantil, sendo as crises de asma o motivo alegado pelas cuidadoras para retardar o ingresso da criança à escola.

### ***Informações sobre o tratamento médico pediátrico indicado aos participantes***

A maior parte das crianças estava em tratamento no ambulatório há seis meses (n= 7) e todas apresentavam comorbidades, sendo a rinite a mais freqüente (n= 8). Todas as crianças já haviam sido submetidas a algum tipo de atendimento de urgência e emergência decorrente de crises de asma, sendo que quatro delas estiveram internadas por esse motivo.

De acordo com o relato das mães obtido durante a entrevista e com o registro observado nos prontuários, a maioria das crianças já havia iniciado tratamento imunoterápico (n= 7) durante a realização deste estudo, sendo que uma já havia concluído o tratamento, outra não havia recebido indicação para este tipo de tratamento e apenas uma criança havia abandonado a imunoterapia. Neste último caso, segundo relato da cuidadora, o abandono do tratamento ocorreu devido a efeitos colaterais, como perda de peso e desidratação, associados pela cuidadora ao uso das vacinas. Segundo relato das cuidadoras, antes do tratamento e no início deste, a maioria das crianças tinha em média três crises de asma durante o intervalo de um mês.

### ***Adesão ao tratamento pediátrico pelas participantes***

A Tabela 1 apresenta as variáveis que in-

dicam a relevância da participação das cuidadoras no tratamento de seus filhos e a possibilidade de seguimento das regras médicas.

Tabela 1. Informações sobre a relevância da participação das cuidadoras na realização do tratamento pediátrico.

Variáveis	Frequência		Variáveis	Frequência	
	Sim	Não		Sim	Não
<i>É quem sempre acompanha o paciente às consultas médicas</i>	9	1	<i>Considersua participação necessária no tratamento pediátrico</i>	10	0
<i>É o principal cuidador do paciente em domicílio</i>	10	0	<i>Permite que outra pessoa cuide do paciente em situação de crise</i>	2	8
<i>Acha possível seguir todas as orientações médicas</i>	1	9	<i>Segue todas as orientações médicas</i>	0	10

Todas as cuidadoras achavam sua participação necessária para a realização do tratamento da criança, sendo que apenas duas, dentre as dez mães, admitiram a possibilidade de outras pessoas também cuidarem de suas crianças em situação de crise. Em relação ao seguimento das regras médicas, todas as cuidadoras relataram o não seguimento de todas as regras do tratamento, sendo que apenas uma acreditava ser possível segui-las em sua totalidade.

A Tabela 2 apresenta os itens da lista impressa sobre controle de alérgenos domiciliares entregue às cuidadoras pela equipe médica, com a frequência do seguimento destas regras de acordo com os relatos obtidos na entrevista.

Tabela 2. Frequência de seguimento das regras fornecidas pela equipe médica aos cuidadores sobre o controle dos alérgenos inalantes domiciliares.

<i>Recomendações a serem seguidas no tratamento da asma</i>	Frequência		
	Nunca Faço	Faço às vezes	Faço Sempre
1- Revestir os travesseiros e o colchão com material plástico.	08		02
2- Não usar cobertores de lã, ou edredons, nem mesmo colocados entre as colchas. Não usar agasalhos de lã (sweaters, etc). Em se tratando de crianças de colo, também os pais ou babás devem evitar este agasalho.	02		08
3- Se o doente tiver que dormir com outra pessoa no mesmo quarto, também a outra cama deverá ser protegida com material plástico.	09		01
4- Não permitir que as crianças brinquem em tapetes, ou em sofás, durante a vacinação. Evitar brinquedos de pelúcia, pêlos ou lã.			10
5- Não aplicar em casa nenhum inseticida durante a vacinação.			10
6- Evitar quaisquer odores ativos tais como: perfumes, ceras, gasolina, fumo, etc.		02	08
7- Evitar a poeira domiciliar. Não espanar, não varrer, não arrumar camas, gavetas, estantes, etc. Não permanecer em casa nas horas de limpeza. Não sendo isso possível, improvisar máscara com um pano úmido. O quarto do paciente deve ser limpo cuidadosamente todos os dias.		03	07
8- Aplicar substâncias apropriadas (antimofo) nos locais em que haja desenvolvimento de mofos.	09	01	
9- Evitar ambientes úmidos e o manuseio de objetos e roupas guardadas por longo tempo. Cuidar para que as crianças não respirem os alérgenos inalantes em outras residências.		04	06
10- Não fumar na presença da criança.	03		07
11- Ter vida ao ar livre		05	05
12- Praticar esportes, principalmente natação	09		01
13- Tomar banhos frios			10
14- Dormir em quarto bem arejado	03		07
15- Não usar ventilador	07		03

Os itens que apresentaram menor adesão pelas cuidadoras foram os itens 1, 3, 8 e 12. Estes resultados podem estar relaciona-

dos a problemas decorrentes da situação sócio-econômica dessas famílias, uma vez que estas recomendações implicavam em custos fi-

nanceiros, como a compra da capa para os colchões e o pagamento das mensalidades da atividade física. Outro item de baixa adesão foi o item 15 relativo à utilização do ventilador por sete dentre as dez participantes. Neste caso várias mães relataram a impossibilidade de eliminar o aparelho por morarem em casas com telhado baixo, freqüentemente muito aquecidas pelo clima quente e úmido predominante na região.

Observa-se na Tabela 2 que os itens identificados como os de maior adesão foram os itens 4, 5 e 13, seguidos dos itens 2, 6 e 7. Pode-se relacionar a maior adesão a estes itens devido ao custo da resposta ser menor do que no caso anterior, já que não envolvia o mesmo tipo de ônus financeiro.

Em relação ao item 11 (Ter vida ao ar livre), também foi possível verificar que cinco cuidadoras relataram fazer isso *às vezes*, enquanto que as outras cinco relataram que o faziam *sempre*. A maioria das cuidadoras que relatou fazer *às vezes* justificou sua resposta pela dificuldade em controlar os comportamentos das crianças de quererem correr e brincar com areia, por exemplo, colocando-as em risco de crises, levando suas cuidadoras a optarem por restringir as atividades destas crianças.

### ***Principais ações de seguimento do tratamento segundo o relato das cuidadoras***

O controle de alérgenos por meio dos cuidados com o ambiente doméstico foi a ação mais relatada pelas cuidadoras (n= 8) como recurso para a promoção do controle das crises de asma, seguida dos cuidados com a própria criança (n= 5). A importância de não faltar às consultas médicas (n= 4) foi justificada pelo fato de que a falta à consulta implicava no prejuízo da continuação da vacina e de que o tempo de espera para a consulta seguinte

poderia chegar a mais de um mês.

### ***Principais dificuldades relatadas pelas cuidadoras em seguir o tratamento***

Poucas cuidadoras (n= 4) relataram não ter dificuldade alguma para seguir o tratamento indicado. Dentre as que relataram dificuldades para aderir ao tratamento (n= 6), a metade (n= 3) indicou problemas financeiros como o principal fator. Outras duas dificuldades relatadas foram: o custo com a reorganização do ambiente doméstico e o relacionamento entre cuidadora e médico alergista durante a consulta.

Quanto ao custo com a reorganização do ambiente doméstico, as cuidadoras relataram que era difícil seguir orientações que recomendavam se desfazer de objetos de decoração como cortinas, tapetes e pelúcia (exemplo de relato: “*Tem que se desfazer das coisas e isso é o pior pra mim*”).

Quanto ao relacionamento entre cuidadora e médico alergista, as dificuldades relatadas se referem ao controle coercitivo muitas vezes utilizado pelo profissional, o que poderia inclusive comprometer o entendimento das instruções uma vez que a cuidadora poderia restringir sua participação durante a consulta como forma de escapar de punição (exemplos de relato: “*O médico briga muito quando a gente não faz direitinho as coisas*” e “*Nem sempre eu me lembro de fazer perguntas*”).

### ***Benefícios relatados pelas cuidadoras ao participar do tratamento***

Algumas cuidadoras relataram mais de um benefício com a adesão ao tratamento, sendo o principal a melhora do estado clínico de seus filhos. Todas relataram que a ocorrência de crises estava mais baixa após o início da imunoterapia, chegando a zero há mais de três meses em alguns casos. O intervalo entre crises também ha-

via ampliado bastante, chegando a ser de dois meses nos casos em que ainda ocorriam crises.

Os outros benefícios relatados foram: (a) adquirir conhecimento sobre a doença e poder ajudar outros familiares, (b) passar a ter mais responsabilidade com os cuidados da criança e (c) ter aprendido, por meio dos momentos de crise, a lidar com situações difíceis de forma geral. As crises provocavam sentimentos como angústia, desespero e medo e isso gerou maior habilidade para lidar com esses sentimentos visando o bem-estar da criança. Apenas uma mãe relatou não identificar benefício algum em participar do tratamento, sendo esta a cuidadora que abandonou o tratamento em função da ocorrência de efeitos colaterais da imunoterapia.

### ***Impactos da doença e do tratamento sob o ponto de vista das cuidadoras***

O principal impacto da doença antes de iniciado o tratamento foi o aumento da preocupação com o bem-estar da criança e o número de cuidados que a mãe precisaria passar a ter (observado em seis dentre os dez casos). Esta preocupação também estava relacionada a como agir nos momentos de crise, uma vez que todas elas relataram dificuldades em lidar com a criança em crise por perceberem-se sem repertório adequado para este momento. Duas delas, inclusive, pararam de trabalhar para cuidar da criança quando a doença se manifestou.

Quanto às mudanças positivas observadas com o início do tratamento, os relatos indicaram a diminuição de preocupação com a saúde da criança como o principal efeito positivo do seguimento do tratamento. Outra mudança positiva apontada apenas por duas cuidadoras foi a necessidade de reorganização do espaço doméstico que, segundo os relatos, beneficiou a família de um modo geral. Aprender sobre a doença para poder ajudar

o outro, ampliar a interação social da criança promovendo aumento de lazer, também foram indicados como mudanças positivas. Apenas a cuidadora que abandonou a imunoterapia relatou não ter ocorrido nenhuma mudança positiva após o início do tratamento.

### ***Modos de enfrentamento da doença por parte das cuidadoras***

Na Tabela 3 estão apresentados os resultados obtidos com a aplicação da EMEP.

Tabela 3. Média e desvio padrão dos fatores da EMEP.

<i>Fatores da EMEP</i>	<i>Média</i>	<i>Desvio Padrão</i>
Focalização no problema	3,97	0,59
Prática religiosa/ pensamento fantasioso	3,77	0,71
Busca de suporte social	3,38	0,72
Focalização na emoção	2,37	0,85

Verificou-se que a estratégia de enfrentamento mais utilizada pelas cuidadoras para auxiliá-las na promoção de adesão ao tratamento de seus filhos foi a *Focalização no problema*. A segunda estratégia mais utilizada foi a *Prática religiosa/ pensamento fantasioso*, seguida da *Busca por suporte social*. Com um valor da média abaixo dos demais fatores, a estratégia de *Focalização na emoção* apresentou-se em último lugar como um recurso para enfrentar a asma pelas participantes.

Estes resultados da EMEP corroboram os obtidos por meio da entrevista apresentados anteriormente nos quais foi possível identificar relatos de várias ações das cuidadoras voltadas para reorganização ou rearranjo de contingências ambientais que promovessem melhora no controle da asma.

A Tabela 4 indica as correlações entre variáveis sócio-demográficas, tempo de tratamento pediátrico em meses e os fatores da EMEP.

Tabela 4. Correlação entre variáveis sócio-demográficas, tempo de tratamento médico pediátrico em meses e modos de enfrentamento da doença.

Variáveis	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Idade		-,180	,319		-,332		-,207	
2. Escolaridade das cuidadoras	-,180					-,493		,112
3. Renda familiar	,319				<b>-,002**</b>	<b>-,008**</b>	-,223	
4. Tempo de tratamento em meses			,305	-,183				
5. Focalização no problema	-,332		<b>-,002**</b>			<b>,032*</b>	<b>,028*</b>	
6. Prática religiosa/pensamento fantasioso		-,493	<b>-,008**</b>		<b>,032*</b>		,480	,343
7. Busca de suporte social	-,207		-,223		<b>,028**</b>	,480		
8. Focalização na emoção		,112				,343		

\*\* Correlação é significativa ao nível de 0.01.

\* Correlação é significativa ao nível de 0.05.

Com relação às variáveis sócio-demográficas, houve duas correlações negativas significantes, uma entre renda familiar e *Focalização no problema*, indicando que quanto menor a renda familiar da cuidadora, maior a utilização da estratégia de focalizar-se no problema para enfrentar a doença entre as participantes desta pesquisa; outra, entre renda familiar e *Busca de prática religiosa*, indicando que quanto menor a renda familiar da cuidadora, maior a busca por práticas religiosas e pensamentos fantasiosos como modo de enfrentar a doença.

Quanto ao tempo de tratamento pediátrico, não houve correlação significativa entre esta variável e as demais.

Entre os fatores da EMEP houve correlações significativas positivas entre: (1) *Focalização no problema* e *Busca de suporte social* e (2) *Focalização no problema* e *Busca de prática religiosa*, indicando para ambas que quanto maior a focalização no problema, maior também a focalização na busca de suporte social e práticas religiosas. Estes resultados sugerem que a asma, por ser uma doença crônica cujos sintomas na criança evocam em seus cuidadores comportamentos de apreensão e perdas, pode ser considerada como uma ocasião que favorece a procura por auxílio quer da rede

de apoio social, como parentes e amigos, quer de práticas religiosas, como promessas e expectativas de “milagres”, na tentativa de enfrentar o problema.

Os resultados sugerem também que idade e escolaridade da cuidadora não tiveram influência significativa na estratégia utilizada para enfrentar a doença pediátrica.

## DISCUSSÃO

Os dados sócio-demográficos deste estudo apresentaram a prevalência de uma população de baixa renda, característica de serviços públicos de saúde, com dificuldades financeiras que comprometiam a adesão ao tratamento médico. Destaca-se, dentre estas, a desproporção entre número de moradores por cômodo nos domicílios identificada neste estudo, o que provavelmente dificultava o controle de alérgenos, uma vez que se torna necessário que os outros membros da família também passem a seguir as mesmas restrições do paciente pediátrico, aumentando o custo da adesão ao tratamento. Os resultados obtidos, relacionados a fatores sócio-demográficos e adesão ao tratamento, estão de acordo com a literatura<sup>2</sup>.

Por outro lado, o índice de escolaridade das cuidadoras mostrou-se elevado, o que favorece a hipótese de ser este um dos fatores que facilitaram a compreensão das regras prescritas pelo médico: os relatos das participantes indicavam compreensão acerca das orientações fornecidas pelos médicos e sobre o custo do seguimento das mesmas. Entretanto, o relato adequado do cuidador sobre as orientações fornecidas pelo médico é apenas um dos fatores relevantes para promoção de adesão ao tratamento, não garantindo necessariamente o seu seguimento<sup>5,6</sup>.

O impacto negativo da doença para a aprendizagem acadêmica da criança<sup>4</sup> foi observado em uma das crianças que abandonou a escola. Além disto, outras crianças também relataram perdas de aulas por causa de crises de asma.

Observou-se também o impacto da doença sobre a figura do cuidador na medida em que houve relatos de ausência freqüente ao trabalho para estar com o filho em momentos de crise, inclusive com o abandono de emprego por duas cuidadoras. Esses dados destacam o custo da doença tanto para a criança quanto para o cuidador, indicando que a família como um todo também vem a ser afetada pela doença pediátrica crônica<sup>1,4,11</sup>.

Em relação às características do tratamento médico, a alta ocorrência de imunoterapia nas crianças que participaram deste estudo se contrapõe ao preconizado por Ayres<sup>3</sup> quando afirma que a dessensibilização por meio de vacinas é pouco utilizada como recurso de tratamento para a asma. De acordo com a literatura médica, há riscos no uso da imunoterapia devido à ocorrência de efeitos colaterais como enjôos, vômito e desidratação, o que foi identificado no relato da cuidadora que abandonou o tratamento devido a estes efeitos. Além disso, de acordo com o relato dos profissionais que atendiam as crianças participantes deste estudo, os custos financeiros deste tipo de controle

são muito altos para os serviços públicos de saúde, sendo o hospital em que ocorreu este trabalho um dos poucos ambulatorios no país em que este serviço é disponibilizado gratuitamente.

Por outro lado, os resultados positivos esperados com o tratamento imunoterápico foram identificados neste estudo, uma vez que todas as crianças já haviam passado por situações de atendimento de urgência e emergência mais de quatro vezes antes de ingressarem no ambulatório e iniciarem o tratamento imunoterápico, dado que pode ser considerado como indicativo de que a doença não esteve sob controle antes da realização da imunoterapia.

Pode-se sugerir a hipótese de que um dos motivos para que as cuidadoras permanecessem apresentando alguns comportamentos de não adesão ao tratamento, como o uso de ventilador e a não utilização de capas protetoras para os colchões, foi devido à realização da própria imunoterapia. Esta hipótese pode ser confirmada por meio dos relatos de nove dentre as dez mães entrevistadas, indicando que o melhor benefício em participar do tratamento era a melhora clínica de seus filhos, uma vez que oito cuidadoras atribuíam esta melhora à imunoterapia, sendo o controle ambiental pouco mencionado como principal fator a ter contribuído para o controle das crises. A melhora proporcionada pelas vacinas era observada em curto prazo e talvez, por conta disso, as cuidadoras não seguiam adequadamente as outras regras médicas prescritas.

Os benefícios relatados pelas cuidadoras indicam que houve a ocorrência de aquisição e/ou ampliação de repertórios, além dos correspondentes à adesão ao tratamento, confirmando a literatura sobre doenças crônicas na infância e o papel do cuidador<sup>5</sup>. Esta aquisição e/ou ampliação de repertório também pode ser compreendida pelo fato de que, em um episódio de crise de asma na criança, as contingências em vigor sempre serão muito aversivas, não

só para a criança, mas também para o cuidador. A doença gera condições aversivas, o que faz com que as mães (as principais cuidadoras neste estudo) tornem-se mais sensíveis às contingências e ao seguimento de regras que possam evitar uma situação de risco para a criança. Um exemplo disso seria o seguimento da regra para realizar a imunoterapia de forma adequada, mesmo sendo esta uma condição aversiva por provocar desconforto na criança, o que poderia estar sendo controlado pela ausência ou redução de episódios de crises.

Os resultados obtidos pela análise das medidas de estratégias de enfrentamento corroboram os resultados discutidos até o presente momento. Pode-se afirmar que o fato das cuidadoras terem se utilizado principalmente da estratégia de *Focalização no problema* está diretamente relacionado à ampliação e aquisição de repertório comportamental adequado para lidar com a doença, enfatizando assim o posicionamento de Gimenes<sup>14</sup> ao afirmar que são necessárias estratégias eficientes para que o enfrentamento do problema seja bem sucedido. Entretanto, observou-se que as cuidadoras não utilizavam de modo apropriado a estratégia *Busca por apoio social* uma vez que a maioria não considerava o apoio de outras pessoas para cuidar da criança em momentos de crise.

## CONCLUSÃO

A doença crônica na criança provoca mudanças em seu ambiente. Dentre estas mudanças, algumas podem trazer benefícios para a família, como a aquisição e/ou ampliação de repertórios, e aprender a lidar com situações emocionais difíceis (como nos momentos de crises de asma) que passam a exigir do cuidador estratégias de enfrentamento do problema mais adequadas para ajudar a criança quando necessário. Algumas das exigências do tratamento também podem promover melhoras na or-

ganização do espaço doméstico, como aumentar a frequência de limpeza do domicílio, e também influir na qualidade dos cuidados de atenção ao próprio desenvolvimento da criança.

Não se pode deixar de mencionar que, ao mesmo tempo em que a aquisição e/ou ampliação de repertórios comportamentais é benéfica para a adesão ao tratamento, também pode vir a não ser em alguns casos, ou mesmo a longo prazo, uma vez que, dependendo da história de vida das cuidadoras, elas podem passar a apresentar um padrão de cuidado superprotetor. Um excesso de cuidados poderia levar a própria criança a ter um comportamento de lidar com a doença modelado inadequadamente, prejudicando a adesão ao tratamento e a qualidade de vida da criança e de seu cuidador.

No estudo realizado por Arruda<sup>11</sup> com cuidadores de crianças com diabetes e com febre reumática, os resultados foram bastante semelhantes aos do presente estudo. Isto é, as estratégias de enfrentamento ocorreram nesta ordem: focalização no problema, prática religiosa, busca de suporte social e focalização na emoção. Este dado sugere que, independente de qual seja a doença, o fato de ela ser crônica pode ser determinante para que o cuidador se utilize desta hierarquia de estratégias para enfrentar a doença.

Uma intervenção que procurasse promover melhor adesão ao tratamento poderia, por exemplo, ter como objetivo aumentar a busca por suporte social, colocando-a como segunda estratégia de enfrentamento mais utilizada, ao invés de prática religiosa, uma vez que aquela (busca por suporte social) implicaria em um maior número de ações voltadas também para a procura de auxílio profissional especializado para o tratamento da doença crônica na criança.

A utilização de estratégias de enfrentamento, associadas à aquisição de consciência sobre a importância do seguimento adequado do tratamento médico, mostra-se relevante para

a obtenção de benefícios tanto para o paciente pediátrico quanto para a sua cuidadora e seus familiares. A adesão ao tratamento poderia ser mais efetiva se forem considerados fatores como: (a) analisar as limitações sociais de uma população de baixa renda aliadas às idiossincrasias de cada paciente e de seu ambiente familiar, (b) fornecer regras mais claras ou substitutas para aquelas mais difíceis de serem aderidas como, por exemplo, o uso do ventilador, (c) analisar a relação custo-benefício para o cuidador e para a criança no processo de seguimento do tratamento e (d) ampliar o repertório comportamental tanto do cuidador quanto da criança, com vistas a mantê-los motivados ao tratamento como um dos recursos adequados para a promoção da qualidade de vida da criança, independente de ser portador de

uma doença crônica, o que neste caso poderia ser aumentar o incentivo à frequência escolar e melhorar as habilidades de controle do ambiente pelo cuidador.

Espera-se que este estudo possa contribuir para a elaboração de procedimentos que visem programar de forma adequada contingências favoráveis para a promoção de adesão ao tratamento de doenças crônicas pediátricas por cuidadores primários.

### **AGRADECIMENTOS**

Este estudo foi realizado com o apoio do Ambulatório de Alergia e Imunopatologia do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, da Universidade Federal do Pará.

*Abstract:* Asthma during childhood is considered hard to control due to the number of factors involved in its aetiology, as well as in its prevention and treatment. Being a chronic illness, it brings to the individual and to the caregiver some restrictions which, when not correctly followed or when inadequately managed, may compromise the individual's quality of life. The objective of the present work was to identify and to analyse the main difficulties in adhering to the pediatric treatment of asthma, according to reports made by ten mothers – all of them primary caregivers of ten children receiving attention in a university hospital. Collection of data was carried out using an interview guide, The Ways of Coping Checklist and some medical records. Results indicated that difficulty in adhering to the treatment is connected with factors such as the caregiver's comprehension of the illness and its treatment, and the cost of following all the indicated rules.

*Key-words:* Asthma. Primary caregiver. Adherence to treatment.

### **REFERÊNCIAS**

1. Miyasaki MCOS, Amaral VLAR, Salomão JB. Asma na infância: dificuldades no manejo da doença e problemas comportamentais. In: Kerbauy RR, organizador. Comportamento e saúde: explorando alternativas. Santo André: ARBytes Editora; 1999. p.99-118.
2. Lemanek K. Adherence issues in the medical management of asthma. *Journal of Pediatric Psychology* 1990; 15 (4): 437-58.
3. Ayres J. Guia da saúde familiar. Asma. Rio de Janeiro: Editora Três; 1999.
4. Amaral VLAR, Albuquerque SRTP. Crianças com problemas crônicos de saúde. In: Silveiras EFM. Estudos de caso em psicologia clínica comportamental infantil (Vol. I). Campinas, SP: Papirus; 2000. p.219-32.
5. Zannon CMLC. Psicologia aplicada à pediatria: Questões metodológicas atuais. In: Kerbauy RR, organizador. Comportamento e saúde: explorando alternativas. Santo André, ARBytes; 1999.
6. Ferreira EAP. Adesão ao tratamento em portadores de diabetes mellitus: efeitos de um treino em análise de contingências sobre comportamentos de autocuidado [tese]. Brasília: Universidade de Brasília; 2001.
7. Malerbi FEK. Adesão ao tratamento. In: Kerbauy

- RR, organizador. Sobre comportamento e cognição: conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico. Santo André: ARBytes Editora; 2000. p.148-55.
8. Kerbauy RR. As emoções na prevenção de doenças e na manutenção do tratamento. In: Marinho ML, Caballo VE, organizadores. Psicologia clínica e da saúde. Londrina: Editora UEL; 2001. p.327-34.
  9. Houaiss A, Villar MS. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Editora Objetiva; 2001.
  10. Arruda PM, Zannon CMLC. Adesão ao tratamento pediátrico da doença crônica: evidenciando o desafio enfrentado pelo cuidador. In: Zannon CMLC, organizadora. Tecnologia comportamental em saúde. Santo André: ESETec; 2002.
  11. Arruda PM. Exigências para adesão ao tratamento pediátrico de febre reumática e diabetes mellitus Tipo 1 e estratégias de enfrentamento do cuidador[dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2002.
  12. Gimenes MGG. A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia. In: Gimenes MGG, Fávero MH, organizadores. A mulher e o câncer. São Paulo: Editora Livro Pleno; 2000. p.111-48.
  13. Gimenes MGG, Queiroz B. As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. In: Gimenes MGG, Fávero MH, organizadores. A mulher e o câncer. São Paulo: Editora Livro Pleno; 2000. p.171-95.
  14. Seidl EMF, Tróccoli BT, Zannon CMLC. Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. Psicologia: Teoria e Pesquisa 2001;17(3):225-34.

Recebido em 05/07/2004  
Modificado em 10/01/2005  
Aprovado em 24/01/2005