

ASMA: A PERCEPÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE SUA DEFICIÊNCIA, INCAPACIDADE E DESVANTAGEM

ASTHMA: THE PERCEPTION OF IMPAIRMENTS, DISABILITIES AND HANDICAPS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS

Cláudia Tozato *

Maria Eloisa Famá D'Antino **

Roberto Stirbulov ***

Tozato C, D'Antino MEF, Stirbulov R. Asma: A percepção de crianças e adolescentes sobre sua deficiência, incapacidade e desvantagem. *Rev Bras Cresc Desenv Hum* 2004; 14(3): 47-52.

Resumo: O presente trabalho pautou-se na Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens e teve por objetivo conhecer a percepção de crianças e adolescentes asmáticos ante a deficiência, a incapacidade e a desvantagem. Doze crianças e adolescentes, com diagnóstico médico de asma persistente moderada foram entrevistadas e realizaram dois desenhos: um desenho livre e outro sobre asma. Utilizou-se a abordagem qualitativa de pesquisa. Foram levantadas questões concernentes ao conhecimento da doença e ao seu impacto na vida diária dessas crianças, às estratégias que podem operar-se na casa, na escola e nas relações interpessoais. Concluiu-se que essas questões, quando conhecidas e compreendidas, trazem alertas às equipes de saúde no sentido de conscientizá-las quanto à estreita relação existente entre crianças e adolescentes asmáticos e a maneira como esses sentem e agem perante a doença.

Palavras-chave: Classificação Internacional das Deficiências. Incapacidades e Desvantagem. Criança asmática. Percepção.

INTRODUÇÃO

É fato que a prevalência e a mortalidade por asma estão aumentando. Apesar de não haver um consenso sobre a causa desse fato, vários especialistas não hesitam em classificá-la como a doença crônica mais comum na infância, representando um problema crescente de saúde pública¹.

A asma afeta o crescimento físico e o desenvolvimento psicossocial da criança, levando a alterações da dinâmica familiar. O estresse emocional pode desencadear a crise; no entanto, as alterações psicológicas da criança e de sua família frequentemente são subestimadas. Nesse ponto, cumpre salientar que tais situações poderão ser compreendidas por meio de uma comunicação aberta com a criança e seus pais. O esclarecimento de suas ansiedades

e apreensões, obviamente, determinará maior sucesso terapêutico².

Várias pesquisas vêm sendo desenvolvidas para avaliar o impacto real de uma doença crônica na vida do paciente e de seus familiares, destacando-se, dentre os itens considerados de maior impacto, os custos financeiros, o desgaste físico, o estresse emocional, a atividade produtiva e a vida social³.

A doença crônica faz surgir uma série de limitações na vida diária e no ambiente da criança, em diferentes níveis. Para as crianças frequentemente são impostas restrições; para a família, mudanças e readaptações. Sendo assim, a sociedade precisa se preparar para ampará-las por meio da assistência médica e de centros de reabilitação. Do ponto de vista do indivíduo, os problemas podem causar perda da atividade funcional,

* Fisioterapeuta da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de São Paulo. Rua Benedito Cesário, 205. São Paulo -SP CEP 03641-020 Brasil email: claucato@uol.com.br

** Pedagoga e Coordenadora do curso de pós-graduação stricto-sensu da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

*** Médico e professor titular da Disciplina de Pneumologia da Irmandade Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

desvantagem social ou ambas. A doença crônica não necessariamente leva a uma psicopatologia, mas tende a predispor o indivíduo a muitos fatores de estresse em sua vida. As doenças crônicas provocam reações psicológicas em diferentes níveis, variando de pessoa para pessoa. Uma doença de curso prolongado priva o indivíduo de inúmeras fontes de prazer pessoal à medida que interfere na auto estima, no controle do próprio corpo e nas relações interpessoais⁴.

Crianças e adolescentes com asma requerem cuidados pessoais, ocasionados pela disposição do corpo e pela situação de incapacidade. Além do uso de medicamentos, crianças e adolescentes, em sua vida diária, estão expostos a fatores alérgicos no ar, na alimentação e no vestuário. Eles passam a freqüentar uma unidade de tratamento regularmente, têm que praticar exercícios físicos e levar em consideração as mudanças climáticas. Crianças e adolescentes asmáticos também apresentam alterações de comportamento, devido a várias pressões psicossociais, que se manifestam como negligência no regime terapêutico, explosão de raiva, abuso ou ausência de medicação^{4,5}.

A asma é uma doença apreendida de modo interdisciplinar. O tratamento da asma pode ser dividido, simultaneamente, em três fases: a profilaxia; a terapêutica medicamentosa; e a reabilitação, atendendo os requisitos para a saúde como estado de bem-estar biopsíquicosocial⁶.

A Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) é um instrumento útil para categorizar as conseqüências de doenças, desordens ou traumas. Para classificar as Conseqüências de uma doença, é necessário diferenciar três níveis delas:

1. Conseqüências orgânicas.
2. Conseqüências pessoais, referentes à atitude do indivíduo.
3. Conseqüências para interação social e econômica.

Esses diferentes tipos de Conseqüências são descritas na CIDID de acordo com três conceitos:

- a) deficiência;
- b) incapacidade;
- c) desvantagem^{7,8,9}.

No contexto do Sistema de Saúde, a deficiência é um termo genérico que engloba qualquer distúrbio ou interferência na estrutura ou no funcionamento de um órgão/estrutura do corpo; incapacidade é a perda ou redução de habilidades e atividades funcionais que podem surgir como conseqüência direta da deficiência ou como resposta do indivíduo; desvantagem é conseqüente a incapacidade e/ou deficiência, representa a expressão social de uma deficiência ou incapacidade e como tal, reflete nos ambientes social, econômico e cultural⁹.

Aplicando os conceitos da CIDID às Conseqüências da asma, podemos entender o quadro 1:

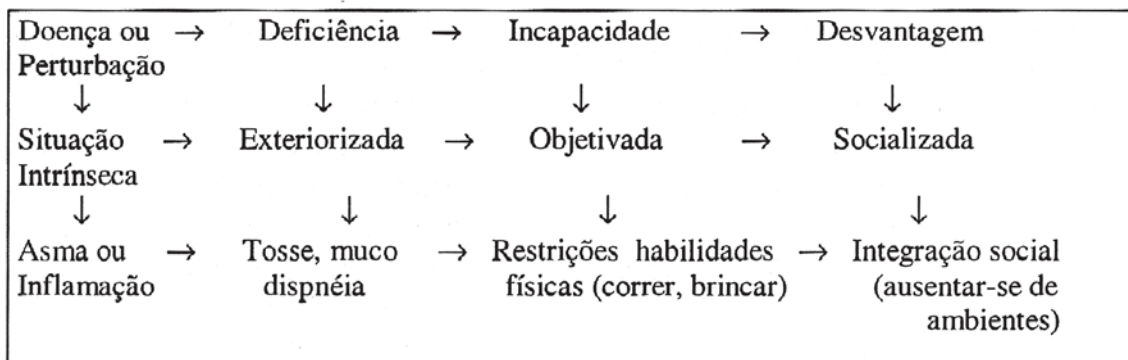
Em concordância com esses conceitos, e tendo por base a CIDID, a presente investigação procederá, por meio da fala de crianças e adolescentes asmáticos, ao levantamento das diversas perspectivas assumidas em relação à criança asmática e sua percepção.

OBJETIVO

Este trabalho teve por objetivo conhecer a percepção de crianças e adolescentes asmáticos diante da deficiência, da incapacidade e da desvantagem, em termos da CIDID - Classificação das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens.

MÉTODO

Os sujeitos foram 12 crianças e adolescentes, quatro meninas e oito meninos, de idade entre 10 e 13 anos e escolaridade entre a quarta e a



Quadro 1: Conceitos da CIDID, adaptado de AMARAL, 1995

sétima série, com diagnóstico médico de asma persistente moderada, atendidos em um ambulatório de fisioterapia respiratória localizado em um hospital filantrópico na cidade de São Paulo. Os sujeitos tinham acompanhamento fisioterapêutico duas vezes por semana, entre 6 e 8 meses.

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados uma entrevista estruturada, aplicada individualmente, e dois desenhos: um livre e outro sobre asma. Os procedimentos foram realizados no mesmo espaço físico, onde as crianças realizavam a fisioterapia. Inicialmente, foi solicitado que o sujeito fizesse um desenho livre, visando um primeiro contado e uma descrição de sua realidade. Posteriormente, foi realizada a entrevista e o procedimento era finalizado com um desenho sobre asma. A duração dos procedimentos foi de 30 minutos, aproximadamente.

As entrevistas foram transcritas e a análise do conteúdo das mesmas foi realizada buscando-se compreender os aspectos relativos à representação da doença, deficiência, incapacidade e desvantagem. A análise foi feita dentro do modelo de pesquisa qualitativa. Foi registrada a frequência das respostas à definição de doença, tratamento, fatores desencadeantes, sintomatologia, atividade física, atividades de vida diária, ambiente escolar e comportamento da criança.

Essa pesquisa cumpriu as atribuições e teve sua aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa.

RESULTADOS

Dimensão de análise - Doença

Nessa dimensão de análise foram identificados dois indicadores de análise: conceituação e tratamento. Na pergunta: O que é asma, para você?, 33,3% dos sujeitos conceituam a asma como: falta de ar, 33,3% como doença no pulmão, 16,7% como limitação física e 16,7% não sabem defini-la. Em relação ao conhecimento dos sujeitos em relação ao tratamento, 75% deles disseram tratar a asma com medicamento; 33,3% incluem a fisioterapia no tratamento e 8,3% a psicologia.

Dimensão de análise - Deficiência

Nessa dimensão de análise foram identificados dois indicadores de análise: hereditariedade/fatores desencadeantes e sintomas. Na pergunta: Alguém mais, na sua família, tem asma?, a hereditariedade esteve presente em 58,3% dos entrevistados.

Sobre os fatores desencadeantes da crise, perguntamos: Você sabe o que faz você ter a crise? O conhecimento dos fatores desencadeantes da crise foram citados em 66,7% das respostas.

Para esclarecer a percepção dos sujeitos em relação aos sintomas clássicos da crise, à pergunta: Como é uma crise de asma? O que você sente?, 91,7% deles responderam falta de ar, 50% tosse e 25% chiado no peito.

Dimensão de análise - Incapacidade

Nessa dimensão de análise foram identificados dois indicadores de análise: atividade física/esportiva e brincar/atividade diária. Na pergunta: Você pratica alguma atividade física? Por quê? 33,3% relataram praticar atividade física, devido a asma; 8,3% relataram não praticá-la devido à asma e 58,3% disseram não praticarem por causas sociais/culturais.

Foram investigadas que brincadeiras e atividades de vida diárias (AVDs) as crianças mais gostam de realizar e quais elas não gostam e por que, buscando desvelar as incapacidades. 33,3% relataram cansaço ao brincar e 25% relataram limitação em suas AVDs.

Dimensão de análise - Desvantagem

Nessa dimensão de análise foram identificados dois indicadores de análise: ambiente escolar e comportamento. Foi colocada em evidência que a asma limita a vida escolar. 91,7% dos entrevistados relataram faltar à escola devido a crises e consultas médicas.

As restrições no comportamento da criança asmática foram desveladas ao questionarmos os sujeitos se eles deixavam de fazer alguma atividade por causa da asma; 75% afirmaram esta limitação.

A hospitalização é outro gerador de desvantagem. Na pergunta: Você já foi internado, por causa da crise?, a hospitalização foi citada em 50% dos casos.

Desenhos

Os desenhos livres, aparentemente, não mostraram sinais objetivos de doença, deficiência, incapacidade ou desvantagem; já as representações gráficas sobre asma descreveram sintomas, fatores desencadeantes, limitação física e no brincar.

DISCUSSÃO

No modelo médico, a doença indica uma anormalidade que ocorre no indivíduo alterando a estrutura ou função do órgão, surgindo manifestações clínicas por meio de sintomas ou perturbações⁹.

Quando o indivíduo percebe sua doença, seu comportamento e capacidade de realização de algumas atividades podem se alterar, representando as incapacidades, quer pela percepção que o próprio indivíduo tem da doença, quer pelas alterações do comportamento que possam colocá-lo em situação de desvantagem em relação aos outros.

A asma é uma doença rica em seu fenômeno clínico, exuberante em sua manifestação, complexa em sua definição médica e delicada no plano diagnóstico.

Em geral, para os sujeitos, não há uma idéia precisa do que seja a asma. Ninguém dos sujeitos soube respondê-la de acordo com a definição médica adequada, referindo-se apenas ao sintoma ou órgão acometido. Essa definição, pouco variada e focalizada no sintoma ou órgão, mantém, contudo, relações bastante estreitas com a definição de acordo com a tradição médica.

Quinn¹⁰ desenvolveu um trabalho com o objetivo de pesquisar como a criança asmática percebe sua doença. Foram aplicados questionários e solicitado às crianças que se desenharem sofrendo uma crise asmática e, posteriormente, descrevessem o que desenharam. Seus resultados apontam que a maioria das crianças descreveu a asma ou a causa da doença como algo externo a elas mesmas, denotando crença na confiança de que seus médicos poderiam controlar a doença, como também indicaram maneiras e comportamentos que poderiam ajudá-las a evitar crises agudas de asma. O autor conclui que a compreensão revelada pelas dimensões cognitivas e afetivas tem um importante papel para o sucesso do tratamento.

Assim, a educação do paciente asmático é fundamental para o sucesso do controle da asma, tendo impacto positivo na mudança de comportamento diante da doença, incluindo o tratamento domiciliar das crises leves e a especificação do tratamento de manutenção¹¹. As intervenções fisioterapêuticas e psicológicas são igualmente partes integrantes do tratamento não farmacológico da asma¹³.

No nosso estudo, contudo, observamos uma falta de informação/educação quanto à possível intervenção de uma equipe interdisciplinar no tratamento da asma.

A doença crônica implica em gravidade no sentido de mal aceitável ou degradação, o que ocorre na asma. As crianças, em geral, não sabem que a doença não tem cura e são levadas a perceberem sua doença quando as alterações (deficiência) repercutem no seu comportamento.

No domínio da saúde, deficiência representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológico ou anatômica. Caracteriza-se por perdas ou alterações que

podem ser temporárias ou permanentes⁹. A deficiência representa a exteriorização do estado patológico, descrita durante a crise asmática com a sintomatologia clássica. Em uma situação de crise, podemos dizer que a deficiência é temporária.

A crise asmática pode ser desencadeada por vários fatores. A alergia respiratória é uma causa freqüente, como, por exemplo, alergia a poeira, ácaros, pelos de animais, mofo e pólenes. Os ácaros são responsáveis por 90% de todas as manifestações de alergia respiratória no Brasil. A alergia respiratória acontece devido a um fator genético, ou seja, é hereditário, podendo aparecer em gerações diferentes.

As explicações para asma baseadas na hereditariedade são sempre relatadas na anamnese e colocadas fora de experiências vividas diariamente. Por outro lado, os agentes de caráter externo como, poluição, clima etc., são fenômenos concretos da natureza e imediatamente detestáveis pelos sentidos. As alterações climáticas e os poluentes atmosféricos são percebidos como fator explicativo causal.

Assim, a identificação dos fatores que podem desencadear ou agravar a crise asmática é de fundamental importância na prevenção de novas crises e no controle da doença. Os sintomas da crise asmática (dispnéia; opressão torácica; tosse e sibilo) variam de acordo com a gravidade da crise e de um indivíduo para outro. É necessário que o indivíduo saiba o que lhe causa a crise e que tenha a percepção do seu início para poder tratá-la prontamente. A má percepção da intensidade das crises subestima a gravidade da doença.

De modo geral, os sujeitos do nosso estudo têm a percepção dos fatores desencadeantes. A dispnéia (falta de ar) foi o sintoma de maior sofrimento da asma, na percepção das crianças.

A dimensão incapacidade reflete as consequências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo. As incapacidades representam, pois, perturbações na própria pessoa⁹.

A falta de atividade física adequada poderá acarretar prejuízos no desenvolvimento da criança, não só no plano físico ou motor, como também nos planos psíquico, emocional e social, tornando-a inábil para certas atividades, tímida, insegura e por vezes agressiva. A criança e o adolescente asmáticos não estão fora desse contexto¹⁴.

A condição física percebida em “cansaço” foi a incapacidade mais relatada nas falas das crianças.

As repercussões da asma se fazem sentir em diferentes níveis, variando de indivíduo para indivíduo, privando-o de inúmeras fontes de prazer pessoal à medida que interferem na autoestima,

no controle do próprio corpo e nas relações interpessoais. Algumas atitudes podem desagregar a criança do meio social. Na infância, podemos resumi-lo em três momentos: escola, o brincar e a família.

A desvantagem diz respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido à deficiência e à incapacidade e refletem, pois, a adaptação do indivíduo e a interação dele com o seu meio⁹.

As perturbações de orientação, a dependência física, a imobilidade, as limitações da ocupação, o isolamento social e a pobreza constituem os maiores e mais freqüentes problemas dos que sofrem de deficiência e de incapacidade. A escola constitui o principal espaço físico, institucional e de socialização da criança e, nessa medida, é o ambiente no qual, junto com o ambiente familiar, ocorre o desenvolvimento da criança¹⁵.

Provavelmente a asma, por seus aspectos limitadores e pelo fato de se estruturar a partir de um modelo relacional, tem incidências importantes na vida escolar da criança. Nesse sentido, a principal questão são as faltas escolares. O prejuízo da escolaridade (freqüência/aproveitamento) foi a desvantagem mais evidente na fala das crianças e são decorrentes das crises ou cuidados médicos.

A hospitalização, em geral assim como por asma, é um evento marcante na vida de uma criança. São muitos os estudos sobre os efeitos negativos causados pela hospitalização: privação materna e os transtornos a ela ligados; medo do desconhecido; sensação de culpa/punição; limitação de atividades e estimulação; e aparecimento ou intensificação ao sofrimento físico.

Sarti e Loureiro¹⁶ estudaram dez crianças asmáticas e suas mães por meio de entrevistas semi-estruturadas e aplicação de desenho-estória, objetivando caracterizar os aspectos relativos às manifestações afetivas. A análise dos aspectos afetivos envolvidos na interação sugeriu a presença de vivências de intensa dependência e ameaça por parte da criança contrapondo-se a vivências insatisfatórias e ambivalência da mãe frente a doença.

Ao analisarmos as produções gráficas das crianças e suas falas, podemos dizer que, na asma, os conceitos da CIDID são unidos dinamicamente. A deficiência (sintomatologia) decorre da doença (asma) que acompanha uma incapacida-

de (limitação física) e que vão gerar algumas desvantagens, segundo alguns fatores: intensidade/controlado das crises; capacidade física e cuidados médicos/familiares.

Mesmo fora da crise, as crianças sofrem desvantagens. No nosso estudo, os prejuízos mais apontados estão relacionados aos cuidados com a higiene pessoal/ambiental; aos cuidados médicos e à condição física. A influência familiar, seja por superproteção ou por negligência, devida a questões sociais, econômicas e culturais, interfere de modo significativo nesta questão.

Conhecer os anseios e expectativas desse sujeito doente depende de uma postura profissional ética que considere o saber que o outro tem de si como sendo algo que só o outro possui. Uma postura que também respeite o tempo e a forma do outro em se expressar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao finalizar este estudo, é necessária a compreensão de como esta complexa doença – asma –, é percebida pelas crianças e pelos adolescentes. Duas questões podem orientar essa compreensão: o que é a asma e que significados as crianças e adolescentes atribuem a ela.

Em relação ao conhecimento das crianças e dos adolescentes, os sujeitos não têm informações sobre o que é asma. Percebem a doença de forma subjetiva, expressando-a, predominantemente, na sintomatologia ou no órgão acometido.

A deficiência, nas crianças e adolescentes asmáticos, corresponde à descrição clássica da crise. As incapacidades são percebidas no brincar e nas atividades físicas que repercutem de forma negativa e fazem surgir restrições educativas e sociais: as desvantagens. E normalmente no absenteísmo escolar e na hospitalização que as desvantagens se fazem sentir de forma objetiva.

Ouvir o que a criança tem a dizer indica uma perspectiva de atendimento integral em saúde e permite avaliar os efeitos dos procedimentos terapêuticos realizados, de modo a individualizar as intervenções. Perceber a asma por meio do conhecimento da CIDID, irá propiciar à criança/adolescente asmáticos uma intervenção digna para sua existência.

Abstract: This article was based on the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps and its aim was to identify the perception of asthmatic children and adolescents as to their impairments, handicaps and disabilities. Twelve children and adolescents, all with a medical diagnosis of persistent moderate asthma, were interviewed and then instructed to produce two drawings: one concerning free-will and the other about asthma. A qualitative research approach was used. Aspects related to their knowledge of the disease, its impact on daily life, and the strategies they could utilize in order to better operate at home, in school and their personal relations, was proposed. We concluded that these issues, when acknowledged and understood, can assist the health team to alert them and increase their awareness as to the close relationship between asthmatic children and adolescents as well as the way they feel and act related to this disease.

Key-words: International Classification of Impairments. Disabilities and Handicaps. Asthmatic child. Perception.

REFERÊNCIAS

- 1 Silva MG, Naspitz CK, Solé D. Qualidade de vida nas doenças alérgicas. Porque é importante avaliar? *Rev Bras Alergia Immunopatol.* 2000; 23:260-9.
- 2 Wandalsen NF. Terapêutica da crise asmática na infância. *J. Pneumol.* 1983; 8: 92-9.
- 3 Reichenberg K, Broberg AG. Quality of life in childhood asthma: use of the paediatric asthma quality of life questionnaire in a Swedish sample of children 7 to 9 years old. *Acta Paediatr.* 2000; 89: 989-95.
- 4 Sillanpaa N. Social adjustment and functioning of chronically ill and impaired children and adolescents. *Acta Paediatr. Scand.* 1987; Supplement 340.
- 5 Pereira CA, Solé D. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia - II Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. *Jornal de Pneumologia.* 1998; 24(4):173-276.
- 6 Pio J, Cabral D. Reabilitação do paciente asmático. *ArsCurandi.* 1983; 4: 105-10.
- 7 Amaral LA. *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules).* Probel Editorial; 1995: 55-69.
- 8 Vermeer A. The consequence of asthma in terms of the ICDH and the role of physical activities. *Disabil Rehabil.* 1995; 17: 386-90.
- 9 Organização das Nações Unidas - ONU. *Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps): um manual de Classificação das doenças.* Lisboa: OMS/ ISNR; 1989.
- 10 Quinn CM. Children's asthma: new approaches, new understandings. *Annals of Allergy.* 1988; 60(4): 283-92.
- 11 Fiterman J, Pastorino AC, Pereira LFF. Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia - III Consenso Brasileiro no Manejo da Asma. *Jornal de Pneumologia.* 2002;28(1): 1-30.
- 12 Sheperd RB. *Fisioterapia em pediatria.* 3ª ed. Santos/São Paulo: 1996. p. 352- 8.
- 13 Cambach W. The long term of pulmonary rehabilitation in patients with asthma and chronic obstructive pulmonary disease. A research synthesis. *Arch. Physiol. Med Rehabil.* 1999; 80: 103- 11.
- 14 Cadman E, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness disability and mental and social wellbeing. *Pediatrics;* 1987; 79: 805-13.
- 15 Williams SJ. Chronic respiratory illness and disability: a critical review of the psychosocial literature. *Soc Sci Med.* 1989; 28:791-803.
- 16 Sarti R, Loureiro RS. Crianças asmáticas e suas mães: avaliação psicológica através do procedimento de desenhos-estórias. *Boi Psico* 1996; 46:79-99.

Recebido em 24/03/2004
Modificado em 05/06/2004
Aprovado em 25/09/2004