



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR  
Ciências Sociais e Humanas

**Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao  
tratamento por cuidadores de crianças e jovens  
com asma**

Versão definitiva após defesa

**Rute Santos Neves**

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em  
**Psicologia Clínica e da Saúde**  
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Prof. Doutora Cláudia Mendes Silva

**Covilhã, dezembro de 2017**



## **Agradecimentos**

Prestes a terminar o meu percurso enquanto estudante, depois de cinco anos de trabalho, esforço e dedicação à Psicologia, com tantas outras experiências e aprendizagens extracurriculares, apraz-me refletir sobre esta caminhada e agradecer por todas as oportunidades e a todas as pessoas que nela participaram e, em particular, àquelas que mais me acompanharam nesta última fase e me ajudaram a concluir este trabalho.

À Professora Doutora Cláudia Silva, pela compreensão, disponibilidade e pelo incansável apoio que me prestou! Sem a sua orientação, certamente que não teria chegado a um produto final que tanto me satisfaz.

Ao Centro Hospitalar Cova da Beira, por me permitir fazer a recolha de informação para esta investigação na consulta de alergologia pediátrica.

A todos os pais que aceitaram participar neste estudo e que deram um pouco do seu tempo para contribuir para o sucesso deste projeto.

Às administrativas da consulta de pediatria, D. Isabel e D. Ana, pela companhia, pelo apoio e pela motivação que me deram todos os dias durante a recolha de dados, especialmente nos momentos de maior frustração.

A todos os professores da UBI que, de alguma forma, marcaram o meu percurso académico e a todos os meus colegas de turma que também nele me acompanharam.

Às amigadas que tive oportunidade de construir, às pessoas que conheci e que, cada uma da sua forma característica, me marcaram e, em particular, aos amigos que ficaram e que ficarão para sempre.

Um agradecimento especial à Andreia, que tornou os meus primeiros três anos de universidade muito mais fáceis e inesquecíveis, e que, mesmo estando longe, soube manter-se perto. Ao André, que sempre me deu a mão quando foi preciso. À Mariana, que me acompanha desde o primeiro dia, que me ensina a crescer e cresce ao meu lado. Sem vocês, este percurso não faria sentido.

Ao PSICUBI, que me permitiu desenvolver tantas das competências que tenho hoje, a todas as pessoas que através dele contactei e com quem trabalhei.

À Covilhã, cidade que me acolheu durante cinco anos, que me proporcionou alguns dos melhores momentos que vivi, que me marca de uma forma muito especial e que recordarei sempre com muito carinho e saudade.

À minha família e aos amigos de sempre, pelo apoio incondicional e ilimitado, pela tolerância e compreensão.

Aos meus pais e irmão, pela oportunidade, pela confiança, pela compreensão, pelo apoio, pelo carinho e por tantas outras coisas impossíveis de enumerar. Obrigada!



## **Resumo**

A asma é uma das doenças crónicas mais prevalentes na população portuguesa em qualquer faixa etária e, particularmente, em crianças e jovens. Esta caracteriza-se por ser uma doença inflamatória em que ocorre uma hiperreatividade das vias respiratórias a determinadas substâncias, que pode provocar sintomas como pieira, dispneia, sensação de aperto no peito e tosse. A asma é uma doença de curso imprevisível, passando por fases de maior controlo e fases de exacerbação dos sintomas, e requer bastantes cuidados de saúde. A presente investigação teve como objetivo principal estudar as crenças associadas à asma e fatores relacionados com a adesão ao tratamento em pais de crianças e jovens com a doença. O estudo é de natureza quantitativa e apresenta-se como descritivo, correlacional e transversal. A amostra foi recolhida na consulta de alergologia pediátrica do Centro Hospitalar Cova da Beira e é constituída por pais de 62 crianças com asma entre os 6 e os 16 anos, dos quais 44 são rapazes e 18 são raparigas. Para esta recolha foram utilizados 4 instrumentos de autorresposta, dos quais um questionário sociodemográfico, a escala Severidade da Asma Crónica, o Questionário de Perceção da Doença Revisto e a Medida de Adesão aos Tratamentos.

Os resultados obtidos indicaram que a maioria dos pais identificou graus de asma menos graves nos seus filhos, revelou não sentir que a doença cause muitas limitações, pareceu não compreender o caráter crónico da asma e demonstrou uma grande falta de conhecimento e informação acerca da doença. Os níveis de adesão aos tratamentos relatados pelos pais revelaram-se bastante elevados, porém, uma análise detalhada dos itens revela alguns casos de não adesão associados a um não reconhecimento da cronicidade da asma. Não se obtiveram muitas relações estatisticamente significativas com as crenças acerca da doença com o nível de adesão, nem com a gravidade da asma. É importante continuar a investigar as variáveis que podem influenciar a adesão aos tratamentos nas doenças crónicas, uma vez que este é parte fundamental para o controlo das doenças, e que permite aos doentes uma vida mais tranquila em termos de saúde e bem-estar. Destaca-se ainda a necessidade de investir em programas de educação sobre a asma, com o objetivo de melhorar os conhecimentos acerca da doença e a adesão às recomendações médicas.

## **Palavras-chave**

Asma pediátrica; Gravidade da asma; Crenças acerca da doença; Adesão ao tratamento.



## **Abstract**

Asthma is one of the most prevalent chronic diseases among Portuguese population in any age range, and especially among children and youths. It is characterized by being an inflammatory disease in which occurs a hyperreactivity of the respiratory tract to some substances, which may cause symptoms such as wheezing, dyspnoea, chest tightness and cough. Asthma is an unpredictable disease, having phases of greater control and phases of symptom exacerbation, and requires a lot of health care. The main purpose of the present investigation is to study the beliefs associated with asthma and factors that may be related to treatment adherence by parents of children and adolescents with the disease. This study is quantitative, descriptive, correlational and cross-sectional. The sample was collected in the pediatric allergy medical appointment of Centro Hospitalar Cova da Beira and consists of 62 parents of children with asthma aged from 6 to 16 years old, of which 44 are boys and 18 are girls. For this research four self-report instruments were used, which were a sociodemographic questionnaire, the Severity of Chronic Asthma scale, the Illness Perception Questionnaire Revised and the Treatment Adherence Measure.

The results have shown that the majority of the parents identified their children with the least severe degrees of asthma, revealed that the disease doesn't cause them much trouble, didn't seem to perceive the chronic character of the disease and demonstrated a huge lack of knowledge and information about the disease. The adherence to treatments reported by parents have demonstrated very high values, however, a more detailed analysis of the items revealed some cases of non-adherence associated with an unrecognition of the chronicity of asthma. Not many statistically significant relations were found between the beliefs about asthma or the severity of the disease with the adherence levels. It's important to keep investigating the variables that may influence treatment adherence in chronic illnesses, once this is a fundamental aspect for the control of the diseases and allows patients to have a more peaceful life in terms of health and well-being. We also highlight the need to invest in asthma education programmes with the purpose of improving knowledge about asthma and adherence to clinical recommendations.

## **Keywords**

Asthma; Asthma severity; Illness representations; Treatment adherence.



# Índice

Agradecimentos .....	iii
Resumo .....	v
Abstract.....	vii
Lista de Figuras.....	xi
Lista de Tabelas.....	xiii
Lista de Acrónimos.....	xv
Introdução.....	1
Capítulo 1: A asma pediátrica .....	3
1.1. Doença crónica pediátrica.....	3
1.2. A asma na criança.....	4
1.2.1. Fatores de risco .....	5
1.2.2. Prevalência, morbidade e mortalidade.....	6
1.2.3. Tratamento.....	8
1.3. O impacto da asma na criança e na família .....	8
1.4. O papel da psicologia na intervenção na asma .....	10
1.4.1. As crenças acerca da doença .....	12
1.4.2. A adesão aos tratamentos .....	14
Capítulo 2: Metodologia .....	17
2.1. Objetivos .....	17
2.2. Participantes .....	18
2.3. Instrumentos.....	22
2.4. Procedimentos .....	25
2.4.1. Análise estatística .....	25
Capítulo 3: Resultados .....	27
3.1. Consistência interna dos instrumentos.....	27
3.2. Análise descritiva dos resultados .....	28
3.3. Análise inferencial.....	37
Capítulo 4: Discussão dos resultados .....	45
4.1. Limitações do estudo .....	52
4.2. Investigação futura .....	53
4.3. Conclusões .....	53
Referências Bibliográficas.....	57
Anexos .....	69



## **Lista de Figuras**

*Figura 1.* Frequências de resposta às questões acerca das limitações causadas pela asma. ... 30



## **Lista de Tabelas**

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica das crianças e adolescentes com asma (N=62)..	18
Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica do cuidador que acompanha habitualmente a/o criança/adolescente às consultas (N=62).....	19
Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica do segundo cuidador da/do criança/adolescente (N=55).....	20
Tabela 4 - Caracterização dos aspetos clínicos da asma das crianças e adolescentes (N=62).	21
Tabela 5 - Resultados do teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov. ....	26
Tabela 6 - Número de itens e consistência interna dos instrumentos utilizados no estudo. ...	27
Tabela 7 - Caracterização dos aspetos da gestão da doença. ....	28
Tabela 8 - Resultados das categorias de severidade da asma em função do sexo das crianças e adolescentes (N=62).....	30
Tabela 9 - Resultados da dimensão Identidade da escala IPQ-R.....	31
Tabela 10 - Estatísticas descritivas dos resultados da escala IPQ-R por dimensões. ....	32
Tabela 11 - Frequência de pontuações da secção de causas da escala IPQ-R, agrupadas por categorias. ....	34
Tabela 12 - Causas indicadas pelos pais como mais importantes na doença dos filhos, de forma hierárquica.....	35
Tabela 13 - Estatísticas descritivas das respostas à escala MAT.....	36
Tabela 14 - Correlações de Spearman entre as dimensões do IPQ-R e as escalas SAC e MAT..	37
Tabela 15 - Correlações entre a perceção de limitações causadas pela asma e as escalas de severidade, de perceção de doença e de adesão ao tratamento (coeficiente de Spearman).	39
Tabela 16 - Correlações entre as dimensões do IPQ-R e os itens da MAT (coeficiente de Spearman).....	40
Tabela 17 - Diferenças nas escalas SAC, IPQ-R e MAT em função da idade das crianças e adolescentes.....	41
Tabela 18 - Diferenças nas escalas SAC, IPQ-R e MAT em função do local de residência.....	42
Tabela 19 - Diferenças nas escalas IPQ-R e MAT em função da gravidade da asma. ....	43



## **Lista de Acrónimos**

CHCB	Centro Hospitalar Cova da Beira
DGS	Direção-Geral da Saúde
GINA	<i>Global Initiative for Asthma</i>
IPQ-R	<i>Illness Perception Questionnaire Revised</i>
ISAAC	<i>International Study of Asthma and Allergies in Childhood</i>
MAT	Medida de Adesão aos Tratamentos
NAEPP	<i>National Asthma Education and Prevention Program</i>
NIH	<i>National Institute of Health</i>
NHLBI	<i>National Heart, Lung, and Blood Institute</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
SAC	Severidade da Asma Crónica
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
UBI	Universidade da Beira Interior



## **Introdução**

Na atualidade é cada vez mais comum o diagnóstico de doenças crónicas mas, fortuitamente, a evolução da ciência tem permitido alargar o tempo de vida de doentes crónicos, melhorando o controlo das doenças e a qualidade de vida de quem tem de lidar com estas patologias. Os tratamentos de doenças crónicas envolvem não só cuidados clínicos rigorosos, mas também o estilo de vida e comportamentos do doente (Vieira & Lima, 2002). Pelo seu carácter permanente, as doenças crónicas provocam alterações nas capacidades físicas, mas têm também um grande impacto a nível psicológico, afetando o doente e o seu meio mais próximo. Na doença crónica pediátrica, a responsabilidade pela gestão da doença e dos tratamentos deve pertencer aos pais ou cuidadores da criança, pelo menos até esta ganhar autonomia e responsabilidade suficientes, acrescentando exigências e preocupações ao papel parental, pelas diversas transformações que implica, quer no desenvolvimento da criança, quer na vida familiar (Silver, Westbrook, & Stein, 1998).

A asma é uma das doenças crónicas que mais afeta crianças e jovens (Bacharier et al., 2008; DGS, 2011), caracteriza-se por uma inflamação e hiperreatividade das vias respiratórias que podem provocar sintomas como pieira, tosse, aperto no peito e dificuldade em respirar, manifestando-se de forma intermitente e recorrente, havendo fases em que os sintomas estão mais controlados e outras em que ocorrem exacerbações, episódios graves de manifestação dos sintomas (Bacharier et al., 2008; Lopes, Delgado & Ferreira, 2008; Wood, Miller & Lehman, 2015). Pela imprevisibilidade da doença, é importante manter um bom controlo da sintomatologia associada, que só é possível com um tratamento adequado a cada situação, com um plano de medicação, com a adoção de cuidados e medidas preventivas e que permitam uma melhor qualidade de vida à criança ou jovem com asma (Almeida et al., 2004; Bellin, Kub, Mudd, Bollinger & Butz, 2016; Popa-Velea & Duma, 2006; Santos, 2005).

Tendo em conta o panorama da asma pediátrica a nível nacional, com índices de prevalência consideráveis (DGS, 2014), torna-se relevante estudar a adesão aos tratamentos e as razões que levam à não adesão, de forma a poder combatê-las e criar práticas de educação do doente e dos cuidadores mais eficazes, assentes no pressuposto de que o seguimento rigoroso do plano de tratamento é fundamental ao longo de toda a vida, mesmo nos momentos em que a doença pareça mais controlada (Desai & Oppenheimer, 2011; Mendonça & Ferreira, 2005). Uma vez que as crenças acerca da doença são aspetos amplamente referidos pela literatura como influentes na adesão aos tratamentos (Santos, 2005; Walker, Chim & Chen, 2009), determinou-se então como objetivo deste estudo investigar a relação destas duas variáveis na asma pediátrica, relacionando-as com características sociodemográficas e clínicas da população em estudo.

O diagnóstico e a adaptação a uma doença crónica numa criança é um processo penoso, tanto para a própria criança como para os seus familiares. Neste sentido, é importante que os

profissionais de saúde que acompanham estes casos compreendam tudo o que envolve este processo de adaptação, a nível biológico, psicológico e social, as dificuldades sentidas pela criança e pelos familiares, tentando estabelecer uma boa relação terapêutica. A Psicologia tem aqui um papel fundamental no auxílio a esta compreensão e ao melhor acompanhamento dos doentes crónicos, ajudando-os a lidar com a doença, a fazer uma gestão da asma mais eficaz e a perceber a importância dos cuidados de saúde permanentes (Creer, 2001; Trollvik & Severinsson, 2005). Assim, torna-se pertinente a consideração de planos de educação mais eficientes direcionados para as famílias que têm de enfrentar uma doença crónica de um filho, com a inclusão de uma vertente da Psicologia da Saúde que pretenda melhorar as intervenções e, como consequência, promover o bem-estar e a qualidade de vida das famílias (Fish, Wilson, Latini & Starr, 1996; Matos & Machado, 2007; Santos, 2005; Walker & Chen, 2010).

Este trabalho está organizado em quatro secções, das quais a primeira faz um breve enquadramento teórico e conceptual da asma pediátrica, abordando aspetos acerca dos fatores de risco, prevalência da doença, impacto na família e do papel da psicologia na intervenção na doença, particularmente do impacto das crenças acerca da asma e da adesão aos tratamentos. Na segunda parte descrevem-se as metodologias adotadas nesta investigação, incluindo a exposição dos objetivos do estudo, os instrumentos utilizados e os procedimentos seguidos. Nesta parte é ainda apresentada a descrição da amostra do estudo, constituída por pais de 62 crianças e adolescentes com asma acompanhados na consulta de alergologia pediátrica do Centro Hospitalar Cova da Beira. A terceira secção reúne os resultados obtidos através do tratamento e análise estatística dos dados e, por fim, o último capítulo integra a discussão dos resultados, as limitações do estudo e as conclusões finais.

# Capítulo 1: A asma pediátrica

A evolução da investigação nas áreas da saúde tem contribuído em larga escala para a melhoria nas condições de cuidados clínicos de saúde, e a inclusão da psicologia no campo da saúde, como forma de explorar novas alternativas de prevenção e de intervenção na doença, representa uma mais-valia neste contexto (Barros, 2003). Contudo, quando se trata de doenças na infância, estão envolvidas no processo não só a criança mas também a família, que sofre igualmente com as adaptações à doença, quer pelas súbitas complicações geradas por uma doença aguda, quer pelos cuidados prolongados exigidos por uma doença crónica (Filho & Burd, 2007). A respeito das doenças crónicas na infância, são bastante comuns as que se relacionam com o sistema respiratório, tendo uma elevada prevalência em populações jovens, em particular a asma (Amaral et al., 2015; Nunes & Ladeira, 2001).

## 1.1. Doença crónica pediátrica

A doença crónica na infância é bastante prevalente e tem sido alvo de várias investigações, contudo, não existe ainda uma definição geral que seja consensual na comunidade científica. Porém, assume-se como uma problemática com implicações ao nível do desenvolvimento da criança e das relações familiares, envolvendo elevados níveis de stresse, que afeta não só o indivíduo doente, neste caso a criança ou o adolescente, mas também todos os indivíduos em seu redor, sendo uma doença de evolução prolongada e sem cura (Barros, 2003; Castro & Piccinini, 2002).

Numa tentativa de sumarizar as características comuns entre as várias doenças crónicas, Goodyer (1990, citado por Barros, 2003) identifica os seguintes fatores: (a) ser indesejável, (b) ser incontroável ou apenas parcialmente controável, (c) ter consequências pouco claras ou previsíveis, (d) envolver períodos temporários de separação (da família, amigos, escola e casa), (e) envolver perdas temporárias ou permanentes de saúde ou de capacidades, (f) envolver redução de oportunidades (familiares, escolares, sociais, ocupacionais, profissionais), e (g) envolver, por vezes, perigo de vida ou catastrofização de consequências antecipadas.

De facto, o diagnóstico de uma doença crónica numa criança representa o início de uma fase de adaptações e alterações na vida familiar e nas condições de vida da criança, que pode envolver a experimentação de acontecimentos aversivos (os sintomas, os internamentos, etc.) e também uma diferenciação de potencialidades ou funcionalidade, comparativamente com crianças saudáveis (Barros, 2003; Heinzer, 1998; Goodyer, 1990). Claro que as consequências serão necessariamente diferentes, dependendo da doença e de cada situação particular. Num caso em que estejam presentes sintomas físicos, como dor ou fadiga, e quando são exigidas grandes responsabilidades ao nível dos tratamentos e gestão da doença, é mais provável que

a interferência na vida desta criança e na sua família seja mais marcada do que num caso onde a doença não traga tantas limitações (Barlow & Ellard, 2006).

No entanto, a doença crónica pode também constituir uma oportunidade de aprendizagem e desenvolvimento familiar, que depende de fatores como a compreensão, os mecanismos de adaptação e as atitudes tomadas perante a situação de doença (Castro & Piccinini, 2002). Apesar de, na maior parte dos casos, haver uma boa adaptação da criança e das famílias, ainda que leve o seu tempo, a doença crónica irá funcionar sempre como uma condicionante ao processo de desenvolvimento da criança, tal como tantas outras condições físicas, psicológicas e sociais que afetam o mesmo processo (Barros, 2003).

Geralmente, qualquer doença crónica exige acompanhamento médico regular e de qualidade, contudo não são os profissionais de saúde os responsáveis primários pela gestão da doença, mas sim o próprio paciente e, no contexto pediátrico, os seus cuidadores (Clark, 2003; Silver et al., 1998). A performance e os resultados dessa gestão da doença são influenciados por vários fatores do ambiente envolvente, físico e social, sendo a família apontada como o principal e mais importante. Porém, não é menos importante que exista uma boa relação entre paciente/cuidador(es) e profissional de saúde, de forma a facilitar a transmissão de informação e tornar mais eficiente o controlo da doença crónica (Clark, 2003).

As exigências terapêuticas de cada doença crónica dependem muito da própria doença e do seu curso. Quando a criança é submetida a tratamentos rigorosos e que envolvem elevado controlo de horários ou restrição de atividades, o cuidador deve desempenhar um papel de apoio e supervisão, que não deve ser descuidado ou desvalorizado à medida que a criança se desenvolve e atinge a fase da adolescência, uma vez que, apesar de querer assumir a responsabilidade pela sua doença, o adolescente pode não ter ainda maturidade cognitiva para o fazer de forma eficaz (Civita & Dobkin, 2005; McQuaid, Kopel, Klein & Fritz, 2003; Wise et al., 2007). Este acompanhamento deverá antes sofrer uma constante adaptação a esse desenvolvimento e à conseqüente necessidade de autonomia do jovem, nunca abandonando por completo esta responsabilidade (Barros, 2003). O suporte e acompanhamento da família são essenciais e têm influência no modo como a criança entende e age perante a doença, pelo que tem sido uma área de estudos privilegiada (Barros, 2003; McQuaid et al., 2007).

## **1.2. A asma na criança**

A asma é uma das doenças crónicas mais prevalentes na população portuguesa em qualquer faixa etária, sendo bastante frequente em crianças e jovens, segundo dados da Direção-Geral da Saúde (DGS, 2011). Esta doença inflamatória é caracterizada por uma hiperreatividade das vias respiratórias que provoca pieira, dispneia, sensação de aperto no peito e tosse, e que envolve fases intermitentes e recorrentes de obstrução destas vias, frequentemente em períodos noturnos, causando algumas limitações aos doentes e trazendo também alguns custos associados, quer com a medicação necessária, quer com os custos

hospitalares de internamento ou atendimento em urgências devido a crises asmáticas, quer ainda alguns custos emocionais que inevitavelmente irão afetar o sujeito (Conn, Halterman, Lynch & Cabana, 2007; Lopes et al., 2008; Wood et al., 2015). De facto, a asma é a doença crónica pediátrica que causa maior número de internamentos no país (Gaspar, Almeida & Nunes, 2006).

Esta doença tem um percurso imprevisível, passando por fases em que os sintomas estão mais controlados e por fases de exacerbação dos mesmos, comumente designadas por crises de asma, que ocorrem em resposta à reatividade a um (ou vários) estímulo(s), provocando a obstrução das vias respiratórias por constrição dos músculos brônquicos, edema e hipersecreção de muco (Bacharier et al., 2008). Porém, mesmo quando não se manifestam sintomas clínicos, a inflamação mantém-se presente, uma vez que os sintomas tendem a persistir durante a vida, sendo importante a monitorização e a continuação dos cuidados de saúde recomendados (Almeida et al., 2004). Durante esses períodos, é frequente que apareçam os sintomas visíveis como tosse, pieira, falta de ar e aperto no peito, como referido anteriormente (Conn et al., 2007).

Podem considerar-se diferentes níveis da doença, tendo em conta a frequência da manifestação de sintomas, a sua intensidade e a necessidade de tomar medicação. Assim, o Programa Nacional de Controlo da Asma classifica-os, do menos severo para o mais grave: (1) asma intermitente, quando os sintomas se manifestam menos de uma vez por semana ou se acordarem o doente à noite até duas vezes por mês, não havendo sintomas nos períodos intermédios; (2) asma persistente ligeira, quando os sintomas se manifestam uma ou mais vezes por semana, mas não diariamente, ou se acordarem o doente mais de duas vezes por mês; (3) asma persistente moderada, quando os sintomas são diários, o doente acorda de noite todas as semanas e tem necessidade de utilizar medicação, sentindo dificuldades nas suas atividades diárias; (4) asma persistente severa, quando os sintomas são permanentes e frequentemente acordam o doente de noite, limitando as atividades diárias do mesmo. Apenas um sintoma é necessário para incluir o doente numa categoria, que pode ir variando ao longo da vida, e em qualquer uma delas as crises podem ser de grande gravidade (DGS, 2007).

### 1.2.1. Fatores de risco

São vários os fatores que podem desencadear uma crise de asma, como substâncias irritantes transportadas pelo ar (e.g. fumo do tabaco), mudanças climatéricas (e.g. frio), infeções respiratórias ou outros alérgenos que suscitem hipersensibilidade imunológica (e.g. pó, pelos de animais, alérgenos alimentares), prática de exercício físico, emoções fortes (e.g. choro, stresse) e até mesmo alguns fármacos (Conn et al., 2007; DGS, 2000). Em casos de asma quase fatal e fatal, são apontados fatores como a utilização desadequada de medicamentos, o historial médico (i.e. internamentos e recorrência à urgência), a não adesão

à medicação e a falta de competências na perceção da gravidade dos sintomas (Alvarez, Schulzer, Jung, & Fitzgerald, 2005).

Também o histórico familiar de asma, rinite ou eczema, particularmente se se tratar de um progenitor, pode aumentar a probabilidade de que a criança venha a ter asma (Almeida et al., 2004; Bacharier et al., 2008; GINA, 2017; Milam et al., 2008). Ainda, outras variáveis apontadas como de maior risco para o diagnóstico ou agravamento da asma são o sexo masculino em crianças, o sexo feminino em adolescentes, o aparecimento de sintomas na segunda infância (Almeida et al., 2004; GINA, 2017; Milam et al., 2008), famílias com ambiente emocional negativo, baixo estatuto socioeconómico (Klinnert, Kaugars, Strand & Silveira, 2008), os meios urbanos (Branco et al., 2016), as atitudes perante a doença, o conhecimento acerca da asma (Lopes et al., 2008) e o stresse parental (Wood et al., 2015).

Estes desencadeantes podem não afetar da mesma forma todos os doentes, pois cada um tem as suas características idiossincráticas, e ainda as reações podem alterar-se ao longo do curso da doença. Daí advém a importância de cada paciente ter uma avaliação e tratamento individualizado, adaptado às suas necessidades, tendo em conta os seus sintomas e reações particulares aos desencadeantes (Conn et al., 2007). Na realidade, a asma tem um impacto enorme a nível físico, mas traz também muitos obstáculos psicológicos, familiares, sociais e laborais/escolares, interferindo com a rotina normal do indivíduo e, assim, afetando a sua qualidade de vida (Bacharier et al., 2008; DGS, 2000).

Apesar de não haver uma justificação clara e consensual acerca do aumento de casos de asma nos últimos tempos, autores sugerem que uma das causas possa ser o estilo de vida mais sedentário, levando as pessoas a passar mais tempo em espaços fechados, expostos aos alérgenos interiores (Platts-Mills, Blumenthal, Perzanowski, & Woodfolk, 2000; Almeida et al., 2004). Outra das causas apontadas é o facto de, desde cedo, sermos habituados a recorrer a antibióticos e a evitar infeções, o que se irá refletir no funcionamento do sistema imunológico, que estará mais frágil e suscetível ao início de doenças como a asma (Mattes & Karmaus, 1999).

### 1.2.2. Prevalência, morbidade e mortalidade

As doenças respiratórias são uma das maiores causas de morte em Portugal, assim como no resto do Mundo, e têm vindo a aumentar desde a década de 90 do século XX (DGS, 2016). Relativamente à asma, verifica-se também um aumento da morbidade da doença (Kumar & Gershwin, 2006) e estima-se que a sua prevalência seja mais elevada na população infantojuvenil (Bacharier et al., 2008). Em Portugal, os dados indicam que a prevalência média de asma em crianças dos 6 aos 7 anos é de 12,9%, e em adolescentes dos 13 aos 14 anos chega aos 11,8% (DGS, 2014).

O maior estudo internacional realizado até à atualidade acerca da asma é o *International Study of Asthma and Allergies in Childhood* (ISAAC), do qual fizeram parte 105 países, incluindo Portugal. Este estudo foi concebido para valorizar a investigação epidemiológica

acerca da asma, da rinoconjuntivite alérgica e eczema, promovendo a colaboração internacional, permitindo comparações entre países e entre zonas do mesmo país ao longo do tempo, tendo sido realizado em três fases realizadas ao longo dos anos, desde o início do estudo em 1991 até 2005 (DGS, 2014; Kwong et al., 2001; Pearce et al., 2007; Pinto & Almeida, 2005).

A fase I do ISAAC consistiu na recolha de dados em várias escolas do país, junto de crianças de 6/7 anos e adolescentes de 13/14 anos em 1993/1994 e posteriormente em 2002/2003, que foram comparados e analisados. Os resultados revelam a mesma prevalência de pieira durante o último ano no grupo etário de 6/7 anos (12,9%), porém, no grupo de 13/14 anos este sintoma sofreu um aumento significativo (de 9,2% para 11,8%), particularmente nas cidades do Porto e Lisboa (Pinto & Almeida, 2005). A fase II, realizada em 2000, comparou a severidade da sintomatologia asmática, considerando casos em que a criança tem mais de 12 ataques por ano, com dados da fase I, onde também se verificou um aumento bastante significativo (43%). Na fase III verifica-se, uma vez mais, um aumento nos sintomas de pieira durante o último ano (9,2% para 11,8%) e também do número de casos que referem alguma vez ter tido sintomas de asma (18,2% para 21,8%) no grupo de 13/14 anos. Por outro lado, no grupo etário dos 6/7 anos, os resultados revelam uma diminuição da prevalência de sintomatologia asmática presente alguma vez nas crianças, contudo, mostram um ligeiro aumento da prevalência de sibilância ou pieira nesta mesma faixa etária (Pearce et al., 2007; Pinto & Almeida, 2005).

Estudos mais recentes têm apurado que existe uma tendência para a estabilização do diagnóstico e dos sintomas de asma, nomeadamente o estudo de Falcão, Ramos, Marques e Barros (2008), cuja amostra foi constituída por adolescentes de 13 anos residentes na cidade do Porto. Os resultados desta investigação foram comparados com os dados do ISAAC de 2002 e mostraram uma diminuição da prevalência de pieira na população em estudo. O estudo abordou também a prevalência do diagnóstico de rinite, que pareceu estar associado à asma, sendo que mais de 70% dos participantes revelam sintomatologia de ambas as doenças.

Mais ainda, esta investigação apurou que a prevalência de asma não apresenta diferenças entre géneros (Falcão et al., 2008). Contudo, outras investigações indicam uma maior prevalência de asma no sexo masculino até aos 10 anos, apontando para o contrário na adolescência, isto é, a doença parece ser mais frequente no sexo feminino (Bacharier et al., 2008). No entanto, quando se comparam doentes com graus distintos de severidade da asma, isto é, doentes com asma grave e doentes com asma ligeira a moderada, a prevalência dos casos graves é mais elevada no sexo feminino (Gaspar et al., 2006).

A asma é uma doença crónica que pode, geralmente, ser controlada e uma grande parte das mortes relacionadas com a doença será evitável. Vários fatores podem ter influência nestas situações, constituindo importantes fatores de risco o pobre acompanhamento médico, a falta de regularidade do mesmo, a incorreta utilização da medicação ou mesmo a própria gravidade da doença (Gaspar et al., 2006). Também a relação com a equipa terapêutica, a integração da gestão da doença nas rotinas diárias e as respostas adequadas e atempadas às

manifestações da asma estão ligadas a uma diminuição da morbidade nas crianças (Walker et al., 2009). Em Portugal, as taxas de mortalidade devido à doença são elevadas na população adulta, porém, apesar da elevada incidência em idade pediátrica, não se registam muitas mortes de crianças ou adolescentes causadas pela asma (Gaspar et al., 2006).

### **1.2.3. Tratamento**

A asma recorre a dois tipos de tratamento medicamentoso, que podem ser utilizados independentemente ou em conjunto, consoante as necessidades particulares de cada doente, com o objetivo de manter o controlo clínico da doença (GINA, 2017). Um deles é o tratamento de ação preventiva a longo prazo, habitualmente de toma diária e por inalação, que consiste em corticosteroides (medicamentos anti-inflamatórios) que previnem ou reduzem a inflamação das vias aéreas e também os sintomas de asma (Bacharier et al., 2008; DGS, 2007; GINA, 2017). Outro tratamento utilizado na asma é o de alívio rápido ou de SOS, que é composto por broncodilatadores, também aplicados por inalação, e que têm a ação de reduzir a constrição dos brônquios durante as exacerbações (DGS, 2007; GINA, 2017). A preferência pelo método de inalação deve-se ao seu rápido efeito, uma vez que o fármaco é depositado diretamente nas vias respiratórias e em elevadas concentrações (DGS, 2007).

É de salientar que os tratamentos não incluem apenas as medidas farmacológicas, isto é, a toma de medicação, mas engloba também uma série de atitudes e comportamentos como a monitorização dos sintomas seguindo os conselhos do médico, evitamento de exposição a fatores ambientais que desencadeiam sintomas, como pó, pólenes, poluição, fumo de tabaco, pelo de animais, devendo evitar também esforços físicos e experiências stressantes, limpeza frequente da casa e, particularmente, do quarto do doente, remoção de tapetes (Bellin et al., 2016; Chang, 2006, citado por Silva, 2015; Desai & Oppenheimer, 2011; Popa-Velea & Duma, 2006; Santos, 2005).

## **1.3. O impacto da asma na criança e na família**

Como anteriormente referido, o diagnóstico de uma doença crónica numa criança traz bastantes alterações à sua rotina diária, quer a nível físico, psicológico ou social. O seu desenvolvimento físico pode ser afetado, tal como o psicológico e emocional, que sofrem com as adaptações à doença, com as idas regulares ao médico, as faltas às aulas, a toma de medicação, os cuidados extraordinários, as modificações na habitação, a limitação da atividade física e do contacto social, entre outras medidas preventivas. Mais ainda, as crianças e adolescentes em idade escolar vivem com receio da estigmatização pelos colegas na escola, por se sentirem diferentes, por não poderem brincar como as crianças saudáveis e, por vezes, ignoram as instruções médicas (Castro & Piccinini, 2002; Desai & Oppenheimer, 2011; Mendonça & Ferreira, 2005; Vieira & Lima, 2002).

Porém, não é só a vida da criança que sofre com este acontecimento, mas também a de todos os que a rodeiam, particularmente os cuidadores, normalmente os pais, que lidam

diariamente com a criança doente e são responsáveis pelo tratamento e gestão da doença (Cano-Garcinuño et al., 2014; Castro & Piccinini, 2002; Kuster & Merkle, 2004). Uma vez que a asma pode ser detetada desde tenra idade, havendo estudos que apontam os 5 anos como a idade mais comum para o diagnóstico da doença (Adams, R. et al., 2001), os pais ou cuidadores principais das crianças têm um papel crucial em todo o processo de tratamento da doença, sendo responsáveis por muitas decisões, pelo cumprimento das indicações médicas e pela monitorização dos comportamentos da criança, assegurando que esta cumpre também essas indicações (Cano-Garcinuño et al., 2014; Conn et al., 2007; Santos, 2005; Silva, 2015).

Com o abraçar desta responsabilidade, os cuidadores submetem-se a uma grande carga física e emocional, com a adaptação à vida com a doença crónica da criança e todas as alterações a que esta obriga no dia-a-dia familiar, tendo muitas vezes repercussões na vida social e laboral dos mesmos, sendo a razão de muitas faltas ao trabalho e impedimento de planos com amigos, inviabilizando o suporte social que tem um papel tão fundamental (Barlow, Powell, Gilchrist & Fotiadou, 2008; Castro & Piccinini, 2002; Nóbrega, Reichert, Silva, Coutinho & Collet, 2012). A asma pediátrica exige cuidados permanentes e coloca a família numa situação vulnerável e sob elevados níveis de stresse que, numa fase inicial, podem contribuir para um sentimento angustiante de falta de controlo, incapacidade para lidar com a doença e pode mesmo gerar conflitos intrafamiliares que, em última instância, podem gerar desestruturação da família e levar a separações do casal (Castro & Piccinini, 2002; Kuster & Merkle, 2004; Nóbrega et al., 2012). Sabe-se ainda que o stresse destas situações pode fragilizar o sistema imunitário e tornar os indivíduos mais vulneráveis a outras enfermidades, prejudicando a qualidade de vida dos mesmos, sendo que as mães são apontadas como mais envolvidas e frágeis perante a doença dos filhos (Barlow et al., 2008; Castro & Piccinini, 2002; Kuster & Merkle, 2004; Yang & Glaser, 2002).

Vários autores têm defendido que os pais e cuidadores mais próximos das crianças devem ser incluídos no processo terapêutico, uma vez que as suas atitudes e a forma como encaram a doença têm impacto na forma como a criança lida com a situação (Barros, 2003; Castro & Piccinini, 2002; Ogden, 2004) e na sua qualidade de vida, pois são eles quem toma as decisões relativas ao tratamento e seguimento médico da criança (Cano-Garcinuño et al., 2014). Com o decorrer do tempo, também o próprio desenvolvimento normal da criança traz mudanças no impacto da doença em cada membro da família, ocorrendo a transferência de papéis do cuidador para o próprio doente, que desenvolverá um maior conhecimento acerca da doença e mais competências de identificação, expressão e gestão dos sintomas. Esta evolução alivia a sobrecarga física dos cuidadores, que passam a responsabilidade do tratamento parcialmente para as mãos dos adolescentes, processo que, no entanto, pode acontecer cedo demais, pondo em risco o controlo da asma (Barton, Sulaiman, Clarke & Abramson, 2005; Castro & Piccinini, 2002; McQuaid, Walders, Kopel, Fritz & Klinnert, 2005; La Scala, Solé & Naspitz, 2005).

Além das consequências anteriormente referidas, a asma é também uma doença dispendiosa e que acarreta bastantes encargos financeiros, com recorrência a serviços de

saúde de emergência e de rotina muito frequentes, despesas com medicação e com outros cuidados preventivos como roupas de cama hipoalergénicas, entre outros, restringimento que impõe sérias dificuldades, particularmente a famílias com menos posses económicas (Kaugars, Klinnert & Bender, 2004; Nóbrega et al., 2012; Vieira & Lima, 2002). Mais ainda, a crescer a todas as reestruturas familiares para lidar com a doença, por vezes é também exigida uma reorganização do ambiente domiciliário, tomando medidas como a remoção de tapetes, alcatifas e peluches, a limpeza regular da casa, principalmente dos espaços mais frequentados pela criança ou adolescente asmático, e pode ainda obrigar a algumas mudanças no estilo de vida, no caso de existirem fumadores na família ou de esta possuir animais de estimação. Tanto o fumo de tabaco, como o pelo de animais, podem desencadear uma crise asmática, pelo que o doente deve evitar ao máximo o contacto com estas substâncias e, portanto, isto obrigará a que os familiares deixem de fumar dentro de casa e os animais de estimação terão de ser, aconselhavelmente, removidos do ambiente (Lemanek, Kamps & Chung, 2001; Mendonça & Ferreira, 2005; Nóbrega et al., 2012; Reichenberg & Broberg, 2005).

Neste sentido, o objetivo primordial será um controlo adequado da doença, para que se reduzam os custos diretos da doença, como as despesas hospitalares, assim como os custos indiretos, tais como as ausências da escola ou do emprego, o desgaste emocional provocado em todos os elementos da família, a ansiedade e, desta forma, trazer melhorias à qualidade de vida do doente e dos que o rodeiam (Lopes et al., 2008). Contudo, deve recordar-se que a asma é dotada de grande imprevisibilidade e, por isso, um controlo eficaz da doença não implica cuidados apenas durante as exacerbações e momentos de maiores dificuldades, mas durante toda a vida, inclusive quando a criança atravessa períodos assintomáticos (Barton et al., 2005; Desai & Oppenheimer, 2011; Nóbrega et al., 2012). Algumas medidas que podem facilitar este processo de melhor controlo da doença são a melhor integração da informação acerca da doença e do seu controlo na família, para que todos conheçam melhor a doença e saibam como atuar perante as suas manifestações, o aumento das competências do doente com asma para lidar com a própria doença, possibilitando respostas mais rápidas aos sintomas, e o reforço da importância do tratamento contínuo e não apenas em momentos de crise (Bauman, Drotar, Leventhal, Perrin & Pless, 1997; McQuaid et al., 2007; Walker & Chen, 2010).

#### **1.4. O papel da psicologia na intervenção na asma**

Ao longo dos anos a psicologia tem vindo a aproximar-se de temas antes vistos como exclusivamente médicos, mas que se percebeu que beneficiariam da interação com esta ciência. Com efeito, foram surgindo diversos paradigmas acerca das intervenções na doença crónica, que dão ênfase ao papel da educação do doente e à sua autoeficácia na gestão da doença e na administração dos tratamentos (Creer, 2001). De facto, como referido anteriormente, a doença crónica não tem apenas implicações na saúde física, mas acarreta

também consequências psicossociais, económicas e funcionais, instalando um ambiente de incerteza e de stresse, que prejudicam a qualidade de vida do doente e de todos os que o rodeiam (DGS, 2007; Trollvik & Severinsson, 2005).

Desta forma, são vários os profissionais que investigam a influência de variáveis psicológicas em doenças como a asma e que desenvolvem programas de intervenção junto de doentes e familiares. No contexto pediátrico, essas intervenções são direcionadas particularmente para a educação de cuidadores e famílias, que são habitualmente os principais responsáveis pela gestão da asma das crianças, e que sofrem também com este diagnóstico (Fish et al., 1996; Santos, 2005). Tanto a nível nacional como internacional têm sido desenvolvidas medidas que visam a disseminação de informação para a prevenção do flagelo que a asma representa.

Um programa de referência é o *National Asthma Education and Prevention Program* (NAEPP), criado e implementado nos Estados Unidos da América em 1989 e administrado pelo *National Heart, Lung and Blood Institute* (NHLBI). Este programa atua em colaboração com associações médicas, de voluntariado e outros programas de educação para a saúde, e tem como principais objetivos: (a) aumentar a consciencialização de pacientes, famílias, profissionais de saúde e público geral acerca da gravidade da asma e assegurar o correto reconhecimento de sintomas e diagnóstico da doença; (b) identificar projetos e atividades em curso que estejam relacionados com a doença; e (c) encorajar parcerias entre pacientes, famílias e profissionais de saúde em programas de tratamento e educação, promovendo o controlo eficaz da asma (Adams, C., et al., 2001; NHLBI, 2017).

Quatro anos mais tarde, em 1993, surgiu a *Global Initiative for Asthma* (GINA), o Programa Mundial para a Asma, criado em colaboração com o NHLBI, os *National Institutes of Health* (NIH) e a Organização Mundial de Saúde (OMS). Este programa surge com o intuito de informar e consciencializar acerca desta doença, promover o estudo da mesma para que se possam melhorar estratégias de intervenção, gestão e tratamento, e assim reduzir a morbilidade e mortalidade provocada pela asma (GINA, 2016, 2017).

Em Portugal, também a Direção-Geral da Saúde criou o Programa Nacional de Controlo da Asma, inspirado na GINA, com o objetivo de diminuir a prevalência, morbilidade e mortalidade relacionada com a asma e de promover melhor qualidade de vida entre os doentes com asma, melhorando a eficácia da prestação de cuidados de saúde e munindo o doente e a família de capacidades para o melhor controlo da asma (DGS, 2000).

De facto, é fulcral compreender as necessidades de cada indivíduo e de cada família, quais os problemas e maiores dificuldades em lidar com a doença e com as mudanças que esta envolve, de forma a proporcionar o apoio adequado e exclusivo a cada situação, moldando o conteúdo, os métodos de comunicação e a linguagem a cada contexto. É, assim, parte do papel da psicologia perceber a melhor forma de intervenção em cada situação particular, com o objetivo de auxiliar as famílias a ultrapassar as dificuldades e perceber melhor a doença, explorando todos os aspetos interligados das cognições e comportamentos, minorando os riscos de atitudes que possam vir a prejudicar a criança ou adolescente com asma e

protegendo também a saúde dos mais próximos (Mendonça & Ferreira, 2005; Nóbrega et al., 2012; Matos & Machado, 2007; Walker & Chen, 2010). Assim, torna-se fulcral o trabalho do psicólogo com variáveis como as crenças e cognições acerca da doença, particularmente as dos pais, promovendo estratégias mais adequadas para lidar com as situações desafiantes encaradas pela família, e a adesão aos tratamentos que, apesar de envolver diversos fatores, é muito influenciada pela primeira (Desai & Oppenheimer, 2011; Matos & Machado, 2007).

#### 1.4.1. As crenças acerca da doença

O papel das crenças acerca de doenças físicas tem sido alvo de investigações, de forma a compreender como estas podem ter influência nos comportamentos dos doentes e familiares, uma vez que se sabe que não é o diagnóstico em si que dita a forma como se lida com as situações, mas sim a interpretação que lhe é dada, influenciada por todas as cognições associadas à doença em questão (Barros, 2003).

Estas crenças podem englobar cognições e atitudes acerca da doença em si, sobre a forma de reagir aos sintomas e sobre a eficácia dessas respostas, acreditando-se que estas ideias poderão suportar os comportamentos adotados pelos sujeitos, como por exemplo na questão da adesão aos tratamentos e, assim, influenciar os resultados do tratamento (Santos, 2005; Walker et al., 2009). Com efeito, acredita-se que uma melhor compreensão da doença, do tratamento e de todas as circunstâncias envolventes pode funcionar como mediador da adesão à terapêutica e incutir melhores práticas de autogestão da asma. Pelo contrário, crenças inadequadas e infundamentadas propiciam comportamentos menos corretos, que levam a um controlo pouco eficaz da asma (Halm, Mora & Leventhal, 2006; Walker & Chen, 2010).

Em crianças, a perceção de autoeficácia no controlo da doença e cumprimento dos tratamentos está associada a um melhor estado de saúde, com menor frequência de manifestações da doença e, conseqüentemente, menos idas ao serviços de urgência. Esta associação verifica-se também nos pais com uma boa perceção de autoeficácia, assim como naqueles que acreditam que os comportamentos de gestão da asma são benéficos para os seus filhos (Bursch, Schwankovsky, Gilbert, & Zeiger, 1999, citados por Walker et al., 2009; Hansel et al., 2006). De facto, como em todas as outras variáveis da doença, também aqui os pais têm um grande e decisivo poder de influência, sendo geralmente eles os responsáveis pela gestão e/ou supervisão do tratamento da asma, e se estes acreditarem em princípios cientificamente incorretos, podem optar por contrariar os conselhos médicos e abandonar o acompanhamento ou adulterar a toma da medicação prescrita, opções que irão repercutir-se negativamente na saúde das crianças (Callery, Milnes, Verduyn & Couriel, 2003; Conn et al., 2007; Walker & Chen, 2010).

Outras crenças comumente partilhadas por pais de crianças com doença crónica são o medo e preocupação excessivos acerca da medicação prescrita à criança, que os leva a fazer análises de custo-benefício, ou seja, da necessidade percebida que a criança tem dos

medicamentos *versus* os efeitos negativos que acreditam que estes possam ter a longo prazo, como por exemplo a possibilidade de a criança ganhar resistência ao medicamento se a toma for regular, de eventualmente criar dependência da substância ou até duvidam da eficácia dessa medicação, o que erradamente os conduz ao abandono do tratamento (Barros, 2003; Callery et al., 2003; Conn et al., 2005; Mendonça & Ferreira, 2005; Walker & Chen, 2010; Walker et al., 2009; Zhao, Furber & Bauman, 2002). Também a percepção de gravidade e a envolvimento emocional dos pais tem influência no processo da doença, sendo que uma maior gravidade percebida ou maior envolvimento predizem melhores comportamentos de adesão. Ainda é importante considerar a relevância dada às expectativas dos pais, que esperam resultados rápidos e a curto prazo, e que moldam os seus comportamentos consoante estas expectativas, ou seja, se perceberem um resultado favorável, é provável que mantenham atitudes preventivas e de maior adesão, caso contrário, é possível que se sintam desmotivados e mais propensos a abandonar o tratamento (Hansel et al., 2006).

De acordo com o Modelo de autorregulação da doença de Leventhal, que estuda as crenças relacionadas com a saúde e comportamentos na doença, os indivíduos baseiam a sua atuação em experiências com doenças agudas, que têm picos sintomáticos, como as constipações, gripes ou pequenas infeções. Porém, estas crenças levam-nos a interpretar todas as doenças como episódicas e a desvalorizar a sua cronicidade, considerando-as doenças intermitentes que casualmente provocam crises ou ataques, mas que, não havendo sintomas, não existe doença (Halm et al., 2006). No caso da asma, apesar de ser uma doença inflamatória crónica, caracteriza-se por episódios de exacerbação dos sintomas e, nos períodos assintomáticos, os sinais de asma podem estar camuflados e não ocorrem exacerbações, mas continuam a estar presentes algumas limitações que inevitavelmente afetam a vida da criança, que são subvalorizados e até ignorados. Esta crença foi designada de “*no symptoms, no asthma*”, isto é, os pais e as crianças veem a asma como uma doença aguda episódica e acreditam que quando não há sintomas, não há doença, o que os torna mais propensos a abdicar da medicação e dos cuidados de saúde (Callery et al., 2003; Halm et al., 2006).

Este princípio de “não há sintomas, não há asma” provém de falta de informação e conhecimento acerca da doença, e leva os doentes e familiares a acreditar que não vão ter asma para sempre e que é uma doença curável, promove a não utilização de medicação durante os períodos assintomáticos, mesmo contra as indicações médicas, reduzindo as taxas de adesão aos tratamentos, não só na desistência da medicação mas também com as faltas às consultas de rotina e monitorização da asma (Halm et al., 2006). De facto, as crenças têm uma forte ligação e influência nos comportamentos de adesão aos tratamentos da asma, podendo contribuir para uma doença mal controlada e para o sofrimento das crianças e adolescentes (Walker et al., 2009).

### 1.4.2. A adesão aos tratamentos

Tem-se verificado que a adesão aos tratamentos, definida por Haynes (1979) e mais tarde complementada por Rand (1993), como “a medida em que o comportamento de uma pessoa a tomar medicação, a seguir uma dieta e/ou a executar mudanças no estilo de vida coincide com as recomendações médicas”, em doenças crônicas tem um valor muito baixo (Desai & Oppenheimer, 2011; Santos, 2005; World Health Organization [WHO], 2003), problemática que ocorre também quando os doentes são crianças ou jovens, que apresentam taxas de adesão extremamente baixas (Chan, Stewart, Foster, Mitchell, Camargo Jr & Harrison, 2016; Desai & Oppenheimer, 2011). De facto, verifica-se que a adesão assumida pelo paciente e família (i.e. aquela que percebem ou revelam que têm) é, geralmente, mais elevada que a adesão real (Popa-Velea & Duma, 2006).

Contudo, uma grande parte das recorrências ao serviço de urgência e das hospitalizações em casos de asma não decorrem de uma exacerbação inesperada, mas por motivos de incorreto uso da medicação preventiva (Popa-Velea & Duma, 2006). Mais ainda, estudos referem que um dos erros mais comuns cometidos pelos doentes ou pelos cuidadores é o abandono da medicação quando não existe manifestação de sintomas, que por consequência levará ao insucesso do tratamento e aumenta a probabilidade destas visitas ao serviço de urgência (Desai & Oppenheimer, 2011; Mendonça & Ferreira, 2005). Um dos principais objetivos do tratamento, estabelecido pela *Global Initiative for Asthma* (GINA), é o controlo da doença, que deverá ser monitorizada com exames médicos à parte respiratória, nomeadamente com a realização de espirometrias, que medem o débito expiratório do sujeito, com o intuito de reduzir casos de asma mal controlados e recorrências de emergência ao serviço de saúde (GINA, 2016; Paiva et al., 2010).

Por se tratar de uma população mais específica, na asma em idade pediátrica acrescentam-se algumas variáveis que manifestam influência nas taxas de adesão aos tratamentos. À medida que as crianças crescem, as barreiras e desafios também se vão moldando às respetivas fases do desenvolvimento, sendo que crianças mais novas estão dependentes de cuidados dos pais ou cuidadores e, por isso, dependentes das suas atitudes, crenças e motivações, e têm maior dificuldade em comunicar os sintomas (Barton et al., 2005). No entanto, quando atingem a adolescência, as responsabilidades dos tratamentos começam a transferir-se para o jovem, ao mesmo tempo que ocorrem as mudanças normativas desta fase, com a procura da independência, os comportamentos de risco, como fumar ou consumir outro tipo de drogas, o fraco conhecimento da doença, a tendência para negar sintomas, o medo de rejeição pelos colegas e o nível de apoio e supervisão dos cuidadores (Desai & Oppenheimer, 2011; Le Coq, Boeke, Bezemer, Colland, & Eijk, 2000).

Alguns autores dedicaram-se ao estudo de diferenças entre género, idade e outros fatores sociodemográficos que prenunciam uma menor adesão. O estudo de R. Adams e colaboradores (2001) aponta para a existência de diferenças de género na perceção dos sintomas e também na prescrição de medicamentos, sendo que os rapazes percebem uma

maior gravidade de sintomas e também são mais frequentemente medicados, em comparação com as raparigas. Verificam-se também baixas taxas de utilização da medicação em doentes em idade pré-escolar ou na adolescência, com poucas posses monetárias, com um nível socioeconómico baixo, residentes em meios urbanos e provenientes de etnias minoritárias (Adams, Fuhlbrigge, Guilbert, Lozano, & Martinez, 2002; Bellin et al., 2016).

Poderão existir várias razões que levem a uma menor adesão aos tratamentos, como os custos financeiros associados, a adaptação às mudanças necessárias no ambiente doméstico (Mendonça & Ferreira, 2005), falta de motivação da criança e dos pais, distrações e esquecimentos com a medicação, propiciados pelas frequentes alterações de dosagens (Adams, C., et al., 2001; Bellin et al., 2016; Lopes et al., 2008), baixa autoestima e autoeficácia, a complexidade de horários das tomas de medicação, com vários medicamentos a tomar em diferentes horários, o medo da estigmatização da criança na escola (Desai & Oppenheimer, 2011; Popa-Velea & Duma, 2006) e também as crenças poderão ter um papel de influência na não adesão aos tratamentos, como referido anteriormente, o que acontece frequentemente quando, por exemplo, se acredita que a medicação não é eficaz (Walker et al., 2009). É ainda pertinente averiguar a coexistência de outras doenças, particularmente do foro psicológico, uma vez que estas podem interferir na perceção da asma, dos sintomas ou na toma e dosagem dos medicamentos (Popa-Velea & Duma, 2006).

Um fator preponderante para a maior adesão ao tratamento e o aumento da satisfação com este é a relação entre o profissional de saúde, as crianças e os pais. Por vezes, as capacidades relacionais do médico são mais valorizadas do que as competências técnicas e uma boa relação, particularmente com os cuidadores (que são quem tem o poder de decisão), prediz uma maior adesão às prescrições (Popa-Velea & Duma, 2006; Santos, 2005). Por outro lado, o profissional de saúde é, por vezes, visto como o principal responsável pelo tratamento, por ser o detentor de informação acerca da doença, ato que implica a desresponsabilização por parte dos cuidadores e do doente, que se revela como prejudicial à adesão aos tratamentos (Santos, 2005).

As estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde passam frequentemente por alertar acerca das consequências da não adesão, criando algum receio por parte da criança e dos pais, com o objetivo de os levar a reconsiderar e modificar os seus comportamentos (Santos, 2005). Contudo, se por um lado uma adesão total aos tratamentos recomendados não garante um controlo perfeito da doença, por outro, a não adesão leva a um reduzido controlo da asma e maior risco de exacerbações que, por sua vez, poderá aumentar a morbilidade e a utilização dos cuidados de saúde (Adams, C., et al., 2001; Burgess, Sly, Morawska & Devadason, 2008; Desai & Oppenheimer, 2011).

Para além de todas as limitações antes referidas, existem grupos de população desfavorecida que aparentam ser mais vulneráveis à doença (Desai & Oppenheimer, 2011) e encaram ainda mais dificuldades, como a escassez de recursos (financeiros e sociais), a instabilidade familiar e incompreensão das recomendações médicas, que levam à atuação apenas durante as exacerbações e ao descuido de medidas preventivas (McClelland, Wenz,

Sood & Yono, 2013; Bellin et al., 2016). Por outro lado, são as crianças que vivem nos meios urbanos aquelas que se apontam como mais expostas a alérgenos no interior, como pó e ácaros, assim como stresse e violência (Canino, McQuaid, & Rand, 2009, citados por Desai & Oppenheimer, 2011).

As técnicas de avaliação da adesão aos tratamentos estão ainda pouco desenvolvidas e carecem de melhores índices de eficácia, dado que frequentemente se baseiam no questionamento direto ao doente ou aos pais, ou em escalas de resposta simples, ainda que estas possam ser anónimas (Burgess et al., 2008; Desai & Oppenheimer, 2011). Ambas as estratégias estão sujeitas a uma resposta que pode ou não corresponder à realidade, isto porque é frequente que os sujeitos mintam com a intenção de corresponder às expectativas, ou por sentir alguma pressão social em dar a resposta que entendem como desejada. Pode ainda acontecer o facto de a criança ou os pais não recordarem exatamente as rotinas que tiveram de forma a poder fazer um relato preciso do tratamento, dado que, por vezes, num ambiente familiar mais stressante e desorganizado, a toma da medicação é esquecida (Burgess et al., 2008; Leickly et al., 1998).

Em suma, para uma maior adesão ao tratamento e, conseqüentemente, um melhor controlo da doença, são importantes fatores como o conhecimento acerca da asma, competências de reconhecimento e monitorização dos sintomas, atenção e evitamento de fatores desencadeantes de exacerbações (Bellin et al., 2016), compreensão dos efeitos secundários e riscos de sobredosagem, o ambiente familiar e uma boa relação com o profissional de saúde, baseada na confiança e na comunicação, assegurando a compreensão das indicações, e que é muitas vezes beneficiada pela escuta ativa e pelo incentivo (Popa-Velea & Duma, 2006). Assim, enfatiza-se a necessidade de continuar o desenvolvimento de programas de educação relacionados com competências de autogestão da doença, que tenham em atenção estes aspetos, dando especial atenção a populações desfavorecidas ou com maior risco, e que têm provado causar um impacto positivo no controlo da doença (Adams, C., et al., 2001; Bellin et al., 2016; Fish et al., 1996; Popa-Velea & Duma, 2006).

## **Capítulo 2: Metodologia**

Nesta secção são abordados os objetivos do estudo, bem como a questão de investigação delineada. Seguidamente, apresenta-se uma caracterização da amostra do estudo que inclui dados sobre as crianças e adolescentes, mas também dos seus cuidadores, os efetivos participantes da investigação, assim como se expõem breves análises de aspetos clínicos e de gestão da asma da população estudada. Existe ainda uma subsecção que descreve sucintamente os instrumentos constituintes do protocolo de investigação e, por fim, são expostos os procedimentos efetuados para a realização deste estudo.

### **2.1. Objetivos**

A presente investigação qualifica-se de natureza quantitativa, descritiva, correlacional e transversal, sendo as principais variáveis em estudo as crenças acerca da asma e o nível de adesão aos tratamentos percebido e relatado pelos pais das crianças e adolescentes com asma. Pretende-se com este trabalho alargar os conhecimentos acerca das perceções da asma no contexto pediátrico numa zona do interior do país, assim como perceber os níveis de adesão aos tratamentos da doença. Incluem-se no estudo outras variáveis como a constituição do agregado familiar da criança, o local de residência, o nível de escolaridade e situação profissional dos cuidadores, os problemas de saúde crónicos dos pais, a idade do diagnóstico da doença, o número de internamentos devido à asma, entre outras, de forma a perceber a influência e impacto que possam ter na vida das crianças, adolescentes e familiares que lidam com esta doença.

Definimos como questão geral da investigação: será que as crenças sobre a asma dos pais de crianças/jovens com esta doença estão relacionadas com a adesão ao tratamento da mesma? Como objetivos mais específicos, pretendeu-se então avaliar as crenças dos cuidadores dessas crianças e adolescentes com asma relativamente à doença e averiguar os níveis de adesão aos tratamentos por parte dos mesmos, tentando compreender se existem associações entre as crenças dos cuidadores acerca da asma e o nível de adesão aos tratamentos relatado pelos mesmos. Pretendeu-se ainda avaliar a perceção dos pais acerca da gravidade da doença e das limitações que impõe no desenvolvimento da criança e na vida familiar, e a sua associação com os comportamentos de adesão aos tratamentos e com as crenças acerca da asma.

Complementarmente, compararam-se grupos de crianças mais novas e mais velhas, assim como grupos de crianças que residem em meios rurais com crianças que residem na cidade, e ainda grupos de crianças com diferentes graus de asma, menos grave e mais grave, como forma de perceber se existem diferenças na perceção de gravidade da asma, nas crenças acerca da doença e na adesão aos tratamentos entre esses grupos.

## 2.2. Participantes

O público-alvo desta investigação foram pais ou cuidadores principais de crianças e jovens com asma que frequentaram a consulta de alergologia pediátrica do Hospital Pêro da Covilhã entre os meses de abril e julho de 2017, inclusive. Estabeleceram-se como critérios de inclusão que as crianças ou jovens deveriam: ter idades entre os 6 e os 16 anos, inclusive; ter diagnóstico clínico de asma; fazer ou ter feito medicação para a asma (preventiva e/ou de ação rápida nas crises); ter cuidadores com um nível de escolaridade que lhes permitisse compreender e responder a todos os itens dos questionários a aplicar. Como critérios de exclusão estabeleceu-se a criança não apresentar atraso de desenvolvimento e não estar diagnosticada com nenhuma outra doença crónica.

Participaram no estudo pais de 62 crianças e adolescentes que cumprem todos os critérios de inclusão na investigação. Destas crianças, 44 pertenciam ao sexo masculino (71%) e apenas 18 eram do sexo feminino (29%), sendo que a maior parte tinha idades acima dos 11 anos (58%). Na escola, 18 crianças encontravam-se no 1º Ciclo (29%), 13 estavam no 2º Ciclo (21%), 27 frequentavam o 3º Ciclo (44%) e 4 estavam no Ensino Secundário (6%). Relativamente ao local de residência, 30 sujeitos moravam num meio urbano como as cidades da Covilhã, Fundão e Guarda (48%) e 32 residiam num meio rural nos arredores da Covilhã (52%). Uma grande parte das crianças residia com ambos os pais (21 sujeitos, 34%), ou com os pais e irmãos (27 crianças, 44%) (Tabela 1).

**Tabela 1**

*Caracterização sociodemográfica das crianças e adolescentes com asma (N=62).*

Variáveis	n	Percentagem (%)	
Sexo	Masculino	44	71.0
	Feminino	18	29.0
Idade	Dos 6 aos 11	26	41.9
	Dos 12 aos 16	36	58.1
Ano de Escolaridade	1º Ciclo	18	29.0
	2º Ciclo	13	21.0
	3º Ciclo	27	43.6
	Ensino Secundário	4	6.4
Local de Residência	Meio Urbano	30	48.4
	Meio Rural	32	51.6
Agregado Familiar	Pais	21	33.9
	Pais e irmãos	27	43.5
	Mãe	9	14.5
	Mãe e outros	5	8.1

No que concerne aos sujeitos que preencheram o protocolo de investigação, verificou-se que maioritariamente era a mãe quem acompanhava a criança/adolescente às consultas de alergologia, representando uma percentagem de 81% (50 sujeitos), contra apenas 19% em que era o pai (12 sujeitos). As idades destes cuidadores variaram entre os 33 e os 54 anos, sendo que cerca de dois terços deles eram casados ( $n=46$ , 74%). Relativamente ao nível de escolaridade destes pais, verificou-se que a maioria tinha o Ensino Secundário ( $n=26$ , 42%) e 20 (32%) tinham algum grau do Ensino Superior (i.e. licenciatura, bacharelato, mestrado ou doutoramento). Relativamente à situação profissional, 10 dos cuidadores principais estavam desempregados, enquanto os restantes 52 estavam empregados (84%). Apenas 25 destes cuidadores indicaram ter um problema crónico de saúde, sendo a patologia mais referida a asma ( $n=9$ , 15%), havendo também 10 pais que referiram outros problemas crónicos de saúde não diretamente relacionados com a asma (e.g., diabetes, anemia, osteoporose, cancro) (Tabela 2).

**Tabela 2**

*Caracterização sociodemográfica do cuidador que acompanha habitualmente a/o criança/adolescente às consultas (N=62).*

Variáveis		n	Percentagem (%)
Parentesco	Mãe	50	80.6
	Pai	12	19.4
Idade	Dos 33 aos 42	33	53.2
	Dos 43 aos 54	29	46.8
Estado Civil	Casado	46	74.2
	Divorciado	9	14.5
	Solteiro	4	6.5
	União de Facto	2	3.2
	Viúvo	1	1.6
Escolaridade	Ensino Básico incompleto	7	11.3
	Ensino Básico	5	8.1
	Ensino Secundário incompleto	4	6.4
	Ensino Secundário	26	41.9
	Ensino Superior	20	32.3
Situação Profissional	Desempregado	10	16.1
	Empregado	52	83.9
Problema de Saúde Crónico	Asma	9	14.5
	Alergias	2	3.2
	Rinite Alérgica	2	3.2
	Bronquite Asmática	1	1.6

Eczema	1	1.6
Outros	10	16.2
Não tem	37	59.7

Relativamente à caracterização do segundo cuidador das crianças, só 55 pais revelaram informações (89%), os restantes 7 indivíduos não indicaram dados nem de cuidadores, nem dos progenitores biológicos. Dos 55 cuidadores identificados, 11 eram mães das crianças (20%), 40 eram pais (73%) e foram ainda indicados 4 padrastos (7%). As idades dos segundos cuidadores variaram entre os 33 e os 61 anos, sendo que 45 deles eram casados (82%). Da mesma forma que os primeiros cuidadores, 12 indivíduos não completaram o Ensino Básico (22%), 11 tinham o Ensino Básico (20%), 14 tinham o Ensino Secundário (26%) e 15 tinham algum grau do Ensino Superior (i.e., licenciatura, bacharelato ou doutoramento) (27%). No que respeita à situação profissional, 48 dos segundos cuidadores estavam empregados (87%), havendo 3 questionários em que esta informação estava omissa (6%). Alguns destes sujeitos tinham problemas de saúde crónicos (n=14, 25%), tendo sido o mais referido também a asma (n=4, 7%) (Tabela 3).

**Tabela 3**

*Caracterização sociodemográfica do segundo cuidador da/do criança/adolescente (N=55).*

Variáveis		n	Percentagem (%)
Parentesco	Mãe	11	20.0
	Pai	40	72.7
	Padrasto	4	7.3
Idade	Dos 33 aos 42	26	47.3
	Dos 43 aos 61	29	52.7
Estado Civil	Casado	45	81.8
	Divorciado	6	10.9
	Solteiro	2	3.6
	União de Facto	2	3.6
Escolaridade	Ensino Básico incompleto	12	21.8
	Ensino Básico	11	20.0
	Ensino Secundário incompleto	3	5.5
	Ensino Secundário	14	25.5
	Ensino Superior	15	27.2
Situação Profissional	Desempregado	3	5.5
	Empregado	48	87.2
	Reformado	1	1.8

	Omisso	3	5.5
	Asma	4	7.3
	Alergias e Eczema	2	3.6
<b>Problema de Saúde Crónico</b>	Rinite Alérgica	1	1.8
	Outros	7	12.7
	Não tem	41	74.6

No que concerne aos aspetos clínicos da doença, verificou-se que, segundo o relato dos pais, 7 crianças tiveram o diagnóstico apenas com 1 ano ou antes (11%), 28 foram diagnosticadas entre os 2 e os 5 anos (45%) e 27 entre os 6 e os 13 anos (44%). De todas as 62 crianças, 21 frequentavam a consulta há um período entre 2 a 5 anos (34%), e 17 eram seguidos ali há 10 anos ou mais (27%). Relativamente à medicação, 36 crianças tomavam medicação diária para o controlo da asma (58%) e 53 tinham medicação para as situações de emergência (85%). Quando questionado quem é o responsável pela gestão do tratamento, 37 pais responderam que a responsabilidade do tratamento é de um ou de ambos os cuidadores (60%), 10 assumiram gerir o tratamento em conjunto com os filhos (16%) e 7 atribuíram esta responsabilidade ao médico (11%). Muitas das crianças nunca faltaram à escola no ano letivo anterior devido à asma (n=39, 63%), 18 faltaram de uma a cinco vezes (29%) e 4 faltaram de seis a dez vezes à escola por dificuldades relacionadas com a doença (7%). Por fim, muitos dos jovens nunca estiveram internados devido à asma (n=40, 65%), porém, 17 já estiveram internados de uma a dez vezes (27%), 1 já esteve internado doze vezes e outra criança já teve vinte e três internamentos devido à asma (Tabela 4).

**Tabela 4**

*Caracterização dos aspetos clínicos da asma das crianças e adolescentes (N=62).*

Variáveis		n	Percentagem (%)	
<b>Idade do diagnóstico</b>	≤ 1 ano	7	11.3	
	Dos 2 aos 5 anos	28	45.1	
	Dos 6 aos 9 anos	21	33.8	
	Dos 10 aos 13	6	9.7	
<b>Tempo de seguimento na consulta de alergologia do CHCB</b>	≤ 1 ano	6	9.7	
	De 2 a 5 anos	21	33.8	
	De 6 a 9 anos	15	24.3	
	≥ 10 anos	17	27.4	
<b>Medicação</b>	Omisso	3	4.8	
	Diária	Sim	36	58.1
		Não	23	37.1
	Omisso	3	4.8	

	SOS	Sim	53	85.4
		Não	5	8.1
		Omisso	4	6.5
<b>Responsável pelo tratamento</b>	Um ou ambos os pais		37	59.7
	Criança/Adolescente		6	9.7
	Médico		7	11.3
	Pais e Criança/Adolescente		10	16.1
	Omisso		2	3.2
<b>Número de faltas à escola no passado ano letivo</b>	Nenhuma		39	62.9
	De 1 a 5		18	29.0
	De 6 a 10		4	6.5
	Omisso		1	1.6
<b>Número de internamentos</b>	Nenhum		40	64.6
	De 1 a 5		17	27.4
	De 6 a 10		0	0.0
	> 10		2	3.2
	Omisso		3	4.8

## 2.3. Instrumentos

Para a recolha de dados foi construído um protocolo de investigação que integra vários componentes e instrumentos, sendo eles: (1) Questionário Sociodemográfico; (2) Severidade da Asma Crónica; (3) Questionário de Perceção da Doença - Revisto; e (4) Medida de Adesão aos Tratamentos. O protocolo foi aplicado como questionário de autorresposta e todos os instrumentos foram aplicados apenas aos pais ou cuidadores principais das crianças e jovens, uma vez que a gestão e controlo da doença e dos tratamentos é habitualmente feita por estes, e também pela inadequação dos instrumentos às idades das crianças, pelo que seria difícil a obtenção de respostas fidedignas.

- **Questionário Sociodemográfico**

O protocolo de investigação incorpora um breve questionário sociodemográfico que abrange informações acerca da criança, como idade, ano que frequenta na escola, local de residência e agregado familiar, e contém também uma secção destinada à recolha de informação sobre os pais ou cuidadores principais, onde são questionados dados como parentesco com a criança, idade, estado civil, nível de escolaridade, profissão e a existência de problemas de saúde crónicos, pedindo para serem discriminados se existirem.

Para além da informação sociodemográfica e familiar, este questionário inclui também secções acerca de características clínicas da doença e de aspetos acerca da sua gestão. Nas características clínicas constam dados como a idade de diagnóstico da asma, o tempo a que

frequentam a consulta de alergologia do CHCB, se a criança toma medicação diária, de SOS ou ambas, quem identificam como responsável pela gestão do tratamento e informações sobre faltas à escola devido a crises de asma no ano letivo anterior ou número de internamentos.

Relativamente à caracterização de aspetos relacionados com a gestão da doença, as questões foram retiradas e inspiradas na *Family Asthma Management System Scale* (FAMSS) da Klinnert e McQuaid (1997, 2008), uma entrevista clínica semiestruturada de avaliação de gestão da asma pediátrica no contexto familiar, traduzida para português por Silva e Barros (2014). Nesta parte escolheram-se questões que pretendem explorar os fatores que desencadeiam os sintomas, se existem alturas do dia ou ano em que a criança tem mais dificuldades, se são tomadas medidas no domicílio para minimizar os sintomas de asma, se existem fumadores e animais de estimação em casa, e ainda contém duas perguntas que devem ser respondidas numa escala de tipo *Likert* de 5 pontos, em que 1 equivale a “*limita muito*” e 5 equivale a “*não limita*”, revelando a medida em que o cuidador considera que a asma causa limitações no desenvolvimento da criança e na vida familiar.

- **Severidade da Asma Crónica**

A escala de Severidade da Asma Crónica (SAC, do original *Severity of Chronic Asthma*), da autoria de Horner, Kieckhefer e Fouladi (2006), traduzida e adaptada por Silva e Barros (2013), tem como objetivo avaliar a severidade da asma percebida pelos pais, de acordo com as normas internacionais da GINA (2017). É composta por 3 itens que requerem uma resposta, dada através de uma escala de tipo *Likert* de 4 pontos, que quantifique a frequência dos sintomas que a criança teve durante o último mês no período diurno, número de noites em que acordou devido a sintomas de asma, e número de vezes em que os sintomas limitaram as atividades da criança, sendo que 0 corresponde a “*duas vezes ou menos / nunca limitaram*” e 3 corresponde a “*constantemente / frequentemente / não faz atividades físicas*”. O resultado final leva a uma escala contínua de gravidade da asma que permite considerar quatro classes distintas, que estão de acordo com as estabelecidas pela DGS (2007): intermitente, persistente leve, persistente moderada e persistente severa. Através da pontuação mais elevada atribuída pelos pais nos itens do questionário, determina-se a categoria em que cada criança se insere (Horner et al., 2006). Este instrumento é breve, de fácil utilização e compreensão, pelo que pode ser usado com todas as populações, independentemente da situação socioeconómica.

- **Questionário de Perceção da Doença - Revisto**

O crescente interesse pela compreensão das estratégias de *coping* utilizadas por pacientes de doenças crónicas e pelo desenvolvimento de intervenções para uma melhor gestão dessas doenças levou à criação do *Illness Perception Questionnaire* (IPQ), que inclui cinco escalas baseadas em componentes das representações da doença (Weinman, Petrie & Moss-Morris, 1996), propostos no modelo de autorregulação de Leventhal (Leventhal et al.,

1984, citados por Weinman et al., 1996). Mais tarde, sentiu-se necessidade de melhorar o instrumento devido a limitações psicométricas nalgumas escalas, e foi quando surgiu a versão revista do questionário, o IPQ - R (em português, Questionário de Perceção da Doença - Revisto) que, segundo Moss-Morris e colaboradores (2002), apresenta melhores propriedades psicométricas e permite uma melhor compreensão de componentes essenciais da perceção da doença. Neste estudo, o instrumento foi adaptado para que a sua aplicação pudesse ser feita aos pais das crianças asmáticas, ao invés de ser aplicado ao doente.

O IPQ-R é apresentado em três secções e divide-se em 9 dimensões, sendo a primeira secção uma escala que permite avaliar a dimensão da Identidade, onde se apresentam 14 sintomas associados à doença: dores, dores de garganta, náusea, falta de ar, perda de peso, fadiga/cansaço, rigidez das articulações, olhos inflamados, dificuldade em respira, dores de cabeça, indisposição de estômago, dificuldade em dormir, tonturas e perda de forças. Destes sintomas, os pais devem indicar, respondendo “*sim*” ou “*não*”, aqueles que verificam nos filhos desde o início da doença e se consideram que esse sintoma está relacionado com a asma da criança ou adolescente. O valor que caracteriza a Identidade da doença é obtido através da soma de todas as respostas afirmativas à última questão (Moss-Morris et al., 2002).

Na segunda secção, são avaliadas as dimensões Consequências, Duração (aguda/crónica), Duração Cíclica, Controlo Pessoal, Controlo do Tratamento, Coerência da Doença e Representações Emocionais, através de um conjunto de 38 itens que são respondidos numa escala de *Likert* de 5 pontos, que varia desde “*discordo plenamente*” (1) a “*concordo plenamente*” (5). Por fim, na terceira parte do instrumento investiga-se a dimensão Causas, com um conjunto de 18 itens onde são expostas causas possíveis para a doença, que são respondidos numa escala semelhante à anterior, com os valores a corresponderem a 1 - “*concordo plenamente*” e 5 - “*discordo plenamente*” (Moss-Morris et al., 2002).

O instrumento apresenta boas propriedades psicométricas, com todas as subescalas a apresentar bons índices de consistência interna (Moss-Morris et al., 2002). A versão portuguesa do IPQ-R foi proposta por Figueiras, Machado e Alves (2002) num estudo sobre cefaleias crónicas em casais e, mais tarde, foi elaborada uma versão do questionário para pessoas saudáveis, que rejeitou a escala de Duração Cíclica e eliminou alguns itens, de forma a fortalecer a consistência interna da escala (Figueiras & Alves, 2007).

- **Medida de Adesão aos Tratamentos**

Este instrumento de autorresposta foi construído e adaptado a Portugal por Delgado e Lima (2001), que se basearam em itens de medidas propostas por Morisky, Green e Levine (1986, citados por Delgado & Lima, 2001), Ramalinho (1994, citado por Delgado & Lima, 2001) e Shea, Misra, Ehrlich, Field e Francis (1992, citados por Delgado & Lima, 2001). Este questionário apresenta boas características psicométricas, com um alfa de Cronbach de 0.74 (Delgado & Lima, 2001). Esta medida é constituída por 7 itens, respondidos através de uma escala de tipo *Likert* de 6 pontos, que identificam e avaliam a frequência de comportamentos de adesão aos tratamentos, em que 1 corresponde a “*sempre*” e 6 corresponde a “*nunca*”.

São abordados comportamentos como esquecimento da medicação, redução ou aumento da medicação por vontade própria (automedicação) consoante os sintomas e a influência de fatores socioeconómicos ou pessoais (Delgado & Lima, 2001). O nível de adesão obtém-se através da soma das pontuações dadas a todas as respostas e divisão deste valor pelo número de itens (7), sendo que valores mais elevados significam maior adesão aos tratamentos (Delgado & Lima, 2001; Ribeiro, 2006; Simão, 2009).

## 2.4. Procedimentos

Esta investigação foi previamente planeada e estruturada, tendo sido executada uma pesquisa acerca das variáveis envolvidas no processo de gestão da asma enquanto doença crónica no contexto pediátrico, servindo como apoio para a seleção das variáveis estudadas. Foi então feita uma busca mais exaustiva para a composição do enquadramento teórico da investigação, com foco primordial em aspetos ligados com as crenças em relação à asma e com a adesão aos tratamentos, tendo em conta o contexto abordado, e foi ainda construído o protocolo de investigação. Para a recolha da amostra, selecionou-se a consulta de alergologia pediátrica do Hospital Pêro da Covilhã e a investigação foi submetida a aprovação pela Comissão de Ética da instituição.

Após a aprovação do estudo, foi então iniciada a recolha de dados, que envolveu a presença da investigadora no serviço hospitalar, onde se realizavam abordagens diretas aos pais das crianças que frequentavam a consulta supracitada, antes do atendimento pelo médico. Nesta abordagem era explicado aos pais o projeto e o propósito da investigação, confirmado o diagnóstico de asma das crianças/adolescentes e solicitada a sua colaboração voluntária. Aos pais que aceitaram fazer parte do estudo, foi lido e entregue o Consentimento Informado em duplicado, para que pudessem conservar uma cópia do mesmo, e foi entregue e explicado o protocolo de investigação, disponibilizando-se ajuda sempre que necessário. Este método de recolha de dados confrontou-se com alguns obstáculos, nomeadamente, a falta de colaboração de alguns pais, ausências às consultas marcadas, preenchimento incompleto dos questionários do protocolo e a extensão do mesmo, além de ser uma tarefa demorada e que requereu o investimento de muito tempo.

### 2.4.1. Análise estatística

Terminado o período autorizado para a recolha de dados naquela instituição, estes foram transformados e inseridos numa base de dados, recorrendo ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, versão 24), que foi utilizado para todo o tratamento dos dados e análises estatísticas. Primeiramente foi testada a normalidade da distribuição da amostra, como forma de apoiar a decisão dos testes estatísticos a utilizar (Tabela 5). Para tal recorreu-se ao teste de normalidade de *Kolmogorov-Smirnov*, que indicou que algumas dimensões da escala IPQ-R têm uma distribuição aproximadamente normal, mas, contudo, tanto as

restantes dimensões dessa escala como as escalas SAC e MAT não apresentam uma distribuição normal dos resultados, pelo que se optou pela utilização de testes não paramétricos.

**Tabela 5**

*Resultados do teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov.*

Instrumentos	Dimensões	Kolmogorov-Smirnov	Assimetria	Curtose
<b>Severidade da Asma Crónica</b>		.000	1.25	0.94
<b>Questionário de Perceção da Doença Revisto</b>	Identidade	.071*	0.37	0.27
	Duração (aguda/crónica)	.186*	-0.13	-0.31
	Consequências	.200*	0.14	-0.24
	Controlo pessoal	.200*	0.03	0.07
	Controlo do tratamento	.003	-0.24	-0.04
	Coerência da doença	.002	0.50	-0.08
	Duração cíclica	.200*	-0.65	2.03
	Representação emocional	.025	0.44	0.11
	Causas	.200*	0.07	-0.98
<b>Medida de Adesão aos Tratamentos</b>		.001	-0.81	0.418

\*  $p > .05$

Seguidamente foi averiguada a consistência interna de todos os instrumentos utilizados, de forma a perceber se apresentaram boas propriedades psicométricas com a amostra recolhida. Posteriormente foi feita uma análise descritiva da amostra, recorrendo às respostas dadas nas três escalas, prosseguindo-se para as análises inferenciais, onde se utilizaram testes de correlação de Spearman para avaliar a associação entre a perceção de gravidade da asma, as crenças acerca da doença e a adesão aos tratamentos, bem como entre estas três variáveis e a perceção de limitações causadas pela asma no desenvolvimento da criança e na vida familiar. Ainda se utilizou o mesmo teste para averiguar a existência de correlações entre as representações da doença e cada um dos itens da Medida de Adesão aos Tratamentos (MAT). Por fim, recorreu-se ao teste de Mann-Whitney para a comparação de grupos para investigar a existência de diferenças na perceção de gravidade da asma, nas crenças acerca da doença e na adesão aos tratamentos. Estas diferenças foram estudadas em grupos de crianças mais novas e mais velhas, grupos de crianças residentes em meios urbanos e meios rurais e, por último, grupos de crianças com asma intermitente e com asma persistente (leve, moderada ou severa).

## Capítulo 3: Resultados

Neste capítulo são apresentados os índices de consistência interna dos instrumentos utilizados na investigação, descritos os resultados obtidos com cada um deles e são ainda exploradas as relações existentes entre as variáveis, na secção de análise inferencial.

### 3.1. Consistência interna dos instrumentos

No sentido de averiguar a fiabilidade dos instrumentos utilizados no estudo, procedeu-se à análise da sua consistência interna através do coeficiente Alfa de Cronbach ( $\alpha$ ). No questionário de Severidade da Asma Crónica obteve-se um alfa de .61, o que revela uma consistência interna razoável, verificando-se que é mais elevada que no estudo original ( $\alpha=.44$ ) (Horner et al., 2006) e do que no estudo de adaptação à população portuguesa ( $\alpha=.56$ ) (Silva & Barros, 2013).

O Questionário de Perceção da Doença Revisto apresentou boa a razoável consistência interna nas suas dimensões (Tabela 6), ordenando-se da mais elevada para a mais baixa: Duração (aguda/crónica) e Causas ( $\alpha=.88$ ), Consequências ( $\alpha=.78$ ), Coerência da doença e Representação emocional ( $\alpha=.77$ ), Identidade ( $\alpha=.74$ ), Duração cíclica ( $\alpha=.70$ ), Controlo pessoal ( $\alpha=.64$ ) e Controlo do tratamento ( $\alpha=.51$ ). Contudo, este último valor já fica um pouco abaixo do valor considerado aceitável (Marôco, 2014). Estes valores aproximam-se dos obtidos pelos autores do instrumento original (Moss-Morris et al., 2002) e dos obtidos na adaptação portuguesa (Figueiras et al., 2002), que também apresentou os valores de alfa mais baixos na dimensão de Controlo do tratamento.

Na Medida de Adesão aos Tratamentos obteve-se um alfa de .53, considerado abaixo do aceitável (Marôco, 2014), sendo consideravelmente mais baixo que o valor obtido na adaptação portuguesa da escala ( $\alpha=.74$ ) (Delgado & Lima, 2001). Este resultado poderá estar associado à escassa variabilidade que se verificou nas respostas ao questionário.

**Tabela 6**

*Número de itens e consistência interna dos instrumentos utilizados no estudo.*

Instrumentos	Dimensões	Número de Itens	Alfa de Cronbach
Severidade da Asma Crónica		3	.61
Questionário de Perceção da Doença Revisto	Identidade	14	.74
	Duração (aguda/crónica)	6	.88
	Consequências	6	.78
	Controlo pessoal	6	.64
	Controlo do tratamento	5	.51

Coerência da doença	5	.77
Duração cíclica	4	.70
Representação emocional	6	.77
Causas	18	.88
<b>Medida de Adesão aos Tratamentos</b>	<b>7</b>	<b>.53</b>

### 3.2. Análise descritiva dos resultados

Torna-se pertinente uma análise descritiva rigorosa e completa dos resultados obtidos através dos instrumentos utilizados. Quando explorados os aspetos referentes à gestão da doença, através de questões adaptadas da FAMSS, apresentados na Tabela 7, pode verificar-se que foram vários os fatores apontados como desencadeantes das crises de asma nas crianças, sendo que muitos pais referem os pólenes, as alergias, a prática de exercício físico e o pó. Foram mencionados ainda fatores como a dificuldade em respirar, o frio ou a humidade, o pelo de animais, entre outros. Pôde constatar-se que grande parte dos pais indicaram a primavera como uma estação particularmente difícil para estas crianças com asma, seguida do inverno e do outono, sendo o verão a estação menos relatada como associada ao aparecimento de crises de asma. Alguns pais destacaram ainda que o período da noite é o mais complicado para os seus filhos.

Sabe-se que existem medidas que podem ser tomadas com o intuito de minimizar os sintomas de asma em casa, no entanto, quatro pais admitiram não tomar quaisquer medidas para esse efeito. Dos que fizeram adaptações em casa, as mais referidas foram: retirar alcatifas, arejar o ambiente, evitar cheiros fortes, retirar peluches e fazer limpezas muito regulares. Houve quem indicasse ainda a retirada de plantas e de animais do domicílio, e um dos pais escreveu que utiliza roupa de cama hipoalergénica.

Relativamente à presença de fumadores em casa, em 41 das famílias não existe nenhum fumador, em 15 existe uma pessoa que fuma, 5 indicaram que existem dois fumadores e apenas um respondente indicou existirem três fumadores em casa. Em relação à existência de animais de estimação, 38 pais disseram não ter animais de estimação em casa, 14 têm pelo menos um cão, 9 têm pelo menos um gato, 2 contaram ter pássaros e 1 tem tartarugas.

**Tabela 7**

*Caracterização dos aspetos da gestão da doença.*

Variáveis	Número de respostas
Pólenes	18
Alergias	15
<b>Fatores desencadeantes</b>	
Exercício físico	9
Pó	9
Dificuldade em respirar	5

---

	Frio/humidade	5
	Pelo de animais	4
	Outros	7
	Primavera	42
	Verão	4
<b>Altura do dia/ano mais difícil</b>	Outono	14
	Inverno	19
	Manhã	1
	Noite	8
	Retirar alcatifas	39
	Arejar o ambiente	35
	Evitar cheiros fortes	13
	Retirar peluches	11
<b>Adaptações no domicílio</b>	Limpeza regular	7
	Retirar plantas	4
	Retirar animais	3
	Roupa de cama hipoalergénica	1
	Não tomaram medidas	4
	Não existem	41
<b>Fumadores no domicílio</b>	Existe 1	15
	Existem 2	5
	Existem 3	1
	Não existem	38
<b>Animais no domicílio</b>	Cães	14
	Gatos	9
	Pássaros	2
	Tartarugas	1

---

Relativamente às questões finais sobre a perceção dos pais quanto às implicações da asma no desenvolvimento da criança e na vida familiar, a serem respondidas através de uma escala de tipo *Likert* de 5 pontos, a maioria dos pais (n=30) referiu que a doença dos seus filhos não causa limitações no seu desenvolvimento, 20 afirmaram que quase não limita, 10 disseram que a asma limita mais ou menos, 1 respondeu que limita bastante e 1 que limita muito. Analogamente, acerca das limitações que a asma causa na vida familiar, 31 pais responderam que a doença não causa este tipo de limitações, 22 disseram que quase não limita, 8 referiram que limita mais ou menos e 1 mencionou que limita bastante a vida familiar (Figura 1).

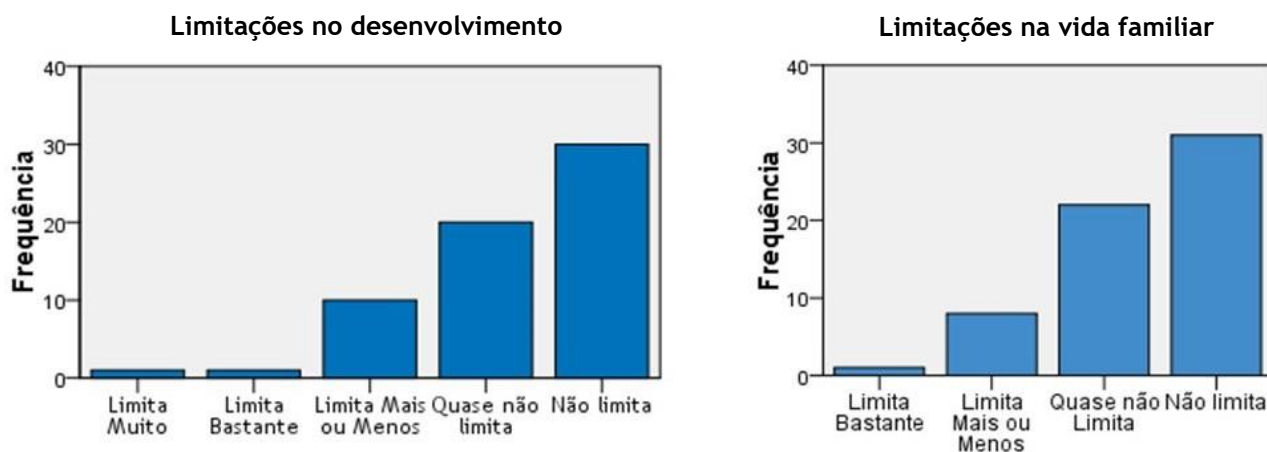


Figura 1. Frequências de resposta às questões acerca das limitações causadas pela asma.

Com a escala SAC, considerando quatro graus de severidade da asma, em que 1 corresponde ao menos grave (asma intermitente) e 4 ao mais grave (asma persistente severa), verificou-se que, pelos relatos dos pais, a maioria das crianças e jovens apresentava graus de severidade mais baixos ( $M=1.69$ ;  $DP=0.88$ ), sendo que 32 indivíduos (52%) foram incluídos na categoria de asma intermitente, dos quais 26 eram rapazes e 6 eram raparigas, e 21 (34%) na categoria de asma persistente leve, dos quais 12 rapazes e 9 raparigas. Alguns pais reportaram observar nos filhos sintomas mais graves, pelo que 5 crianças/adolescentes (8%) foram consideradas numa situação de asma persistente moderada, 3 rapazes e 2 raparigas, e 4 (7%) numa situação de asma persistente grave, sendo 3 do sexo masculino e 1 do sexo feminino (Tabela 8).

Tabela 8

Resultados das categorias de severidade da asma em função do sexo das crianças e adolescentes ( $N=62$ ).

Categorias	Sexo		n	Percentagem (%)
	Masculino	Feminino		
Asma intermitente	26	6	32	51.6
Asma persistente leve	12	9	21	33.9
Asma persistente moderada	3	2	5	8.1
Asma persistente severa	3	1	4	6.5
<b>Total SAC</b>	$M=1.69$		$DP=0.88$	

De acordo com os resultados obtidos na primeira secção do IPQ-R, onde os pais foram questionados sobre os sintomas identificados desde o início da doença na criança e aqueles que se relacionam com a asma, na sua perceção, pôde verificar-se que os sintomas que mais pais afirmaram observar nos filhos desde o início da doença foram dificuldade em respirar

(90%), falta de ar (86%), fadiga (81%), olhos inflamados (71%), dificuldade em dormir (66%), dores de cabeça (58%) e dores de garganta (53%). Os sintomas percebidos como relacionados com a asma mais vezes identificados foram dificuldade em respirar (89%), falta de ar (87%), fadiga (76%), olhos inflamados (66%), dificuldade em dormir (60%), dores de cabeça (42%) e perda de forças (37%). Por outro lado, os sintomas menos experienciados pela amostra foram perda de peso (3%), rigidez das articulações (8%), náuseas (23%) e indisposição de estômago (26%), que correspondem também aos menos relacionados com a doença (respetivamente, 5%, 5%, 15% e 10%)(Tabela 9).

**Tabela 9**

*Resultados da dimensão Identidade da escala IPQ-R.*

Sintomas	Desde o início da doença		Relacionados com a doença	
	n	Percentagem (%)	n	Percentagem (%)
Dores	22	35.5	17	27.4
Dores de garganta	33	53.2	21	33.9
Náusea	14	22.6	9	14.5
Falta de ar	53	85.5	54	87.1
Perda de peso	2	3.2	3	4.8
Fadiga (cansaço)	50	80.6	47	75.8
Rigidez das articulações	5	8.1	3	4.8
Olhos inflamados	44	71.0	41	66.1
Dificuldade em respirar	56	90.3	55	88.7
Dores de cabeça	36	58.1	26	41.9
Indisposição de estômago	16	25.8	6	9.7
Dificuldade em dormir	41	66.1	37	59.7
Tonturas	18	29.0	12	19.4
Perda de forças	25	40.3	23	37.1

Para realizar uma caracterização precisa da percepção da asma na amostra em estudo, procedeu-se à análise dos valores globais de todas as dimensões do IPQ-R, bem como à exploração dos itens constituintes de cada uma (Tabela 10). Como referido anteriormente, para a dimensão Identidade foram apenas considerados os itens percebidos como relacionados com a doença, num total de 14. A amostra apresentou uma média de 5.71 e desvio padrão de 2.70, o que representa uma pobre identificação da doença e dos seus sintomas.

A dimensão Duração (aguda/crónica), constituída por 6 itens, avalia a perceção da cronicidade da doença e, nesta amostra, revelou valores que indiciam alguma perceção da cronicidade da asma ( $M=20.58$ ;  $DP=4.98$ ). Pareceu existir alguma contradição entre as respostas dadas pelos pais, uma vez que, embora 39 discordem que a doença dura pouco tempo, 40 discordem que a asma vai passar depressa, e 38 concordem que a asma parece ser mais permanente que temporária, apenas menos de metade dos pais percebe que a doença é crónica e que os filhos vão ter sempre asma, havendo 24 pais que não concordaram nem discordaram nessa questão, e ainda 27 concordaram que a doença melhora com o tempo.

A dimensão Consequências, também com um total de 6 itens, averigua a perceção do impacto da doença na vida do sujeito, e aqui apresentou valores um pouco mais baixos ( $M=17.95$ ;  $DP=4.41$ ), significando que a gravidade e o impacto das consequências da asma não foram reconhecidos por uma parte da amostra. Assim, verifica-se pela análise de cada item que apesar de a maioria dos pais ter perceção da gravidade da asma e mais de metade reconhecerem que a asma tem grandes consequências para a vida dos seus filhos, ainda 7 pais discordaram que a asma é uma doença grave e 15 consideraram que a asma não traz grandes consequências para a vida das crianças. Além disso, 13 concordaram que a doença não tem grande efeito na vida dos filhos, 49 discordaram que a asma afeta seriamente a forma como os outros veem os seus filhos e 36 discordaram que a asma causa dificuldades aos que são próximos da criança. Relativamente às consequências económicas, 19 concordaram que a asma causa este tipo de consequências, 23 discordaram e 20 não concordaram nem discordaram.

**Tabela 10**

*Estatísticas descritivas dos resultados da escala IPQ-R por dimensões.*

Dimensões	Nº itens	Média	DP	Min. - Max. (verificado)	Variância
Identidade	14	5.71	2.70	0 - 14	7.29
Duração	6	20.58	4.98	8 - 30	24.77
Consequências	6	17.95	4.41	8 - 28	19.42
Controlo pessoal	6	19.90	3.27	12 - 29	10.68
Controlo do tratamento	5	19.40	2.49	14 - 25	6.21
Coerência da doença	5	11.63	3.45	5 - 21	11.91
Duração cíclica	4	14.10	2.74	4 - 20	7.53
Representação emocional	6	15.39	3.82	8 - 25	14.57

Por sua vez, a dimensão Controlo pessoal, constituída por 6 itens, investiga a perceção de controlo do sujeito sobre a sua doença, e apresentou valores médios ( $M=19.90$ ;  $DP=3.27$ )

que indicam uma percepção razoável de controlo percebido pelos pais sobre a doença. De facto, também nesta dimensão parece existir um paradoxo nas respostas, sendo que 46 pais concordaram que há muita coisa que a criança pode fazer para controlar os sintomas, 37 concordaram que o que os seus filhos fazem pode determinar se a asma melhora ou piora, 47 discordaram que nada do que os filhos façam irá afetar a doença e 45 discordaram que as ações das crianças não terão qualquer efeito no resultado da doença. Contudo, 34 discordaram que a evolução da asma depende das crianças e 34 discordaram que os filhos têm o poder de influenciar a asma.

Na dimensão Controlo do tratamento, que apresenta 5 itens, é avaliada a percepção da curabilidade e controlabilidade da asma pelo tratamento, e os valores obtidos ( $M=19.40$ ;  $DP=2.49$ ) apontam no sentido de que existe efetivamente alguma percepção de eficácia do tratamento. A análise item a item mostra que 47 pais discordaram que haja pouco que se possa fazer para melhorar a asma, 53 discordaram que não haja nada que possa ajudar a situação dos filhos, 51 concordaram que os efeitos negativos da doença podem ser prevenidos ou evitados pelo tratamento e quase todos os pais ( $n=59$ ) concordaram que o tratamento pode controlar a asma. No entanto, mais de metade dos pais ( $n=32$ ) concordou que o tratamento é eficaz na cura da asma, havendo, por outro lado, pais que consideram que os efeitos negativos não podem ser prevenidos ou evitados pelo tratamento ( $n=8$ ).

A Coerência da doença, também composta por 5 itens, avalia a percepção da compreensão da doença que, na amostra estudada apresentou resultados que indicam uma boa compreensão da asma ( $M=11.63$ ;  $DP=3.45$ ), uma vez que, nesta dimensão, quanto menor o valor obtido, maior a compreensão da doença. De facto, 28 pais discordaram que os sintomas da asma os confundem, 39 discordaram que a asma seja um mistério para si, 43 revelaram compreender a doença, 49 discordaram da afirmação “a asma não faz qualquer sentido para mim” e 46 confessaram ter uma ideia clara sobre a doença. Porém, 3 concordaram que a doença não lhes faz qualquer sentido, 5 afirmaram não compreender a doença, 6 revelaram não ter uma ideia clara sobre a mesma, 11 concordaram que a asma é para si um mistério e 20 revelaram sentir-se confusos com os sintomas da doença.

Por sua vez, a Duração cíclica é a dimensão que menos itens possui, com apenas 4, que avaliam a percepção de previsibilidade e periodicidade dos sintomas, e os resultados apontaram para uma representação da evolução cíclica da asma ( $M=14.10$ ;  $DP=2.74$ ). Nestas questões, 29 pais concordaram que os sintomas de asma dos filhos mudam bastante de dia para dia, enquanto 19 discordaram da mesma afirmação, 39 concordaram que os sintomas vão e vêm em ciclos, 33 concordaram que a asma é muito imprevisível e, ainda, 52 pais concordaram que a asma passa por fases em que melhora ou piora. No entanto, alguns pais não confirmaram esta ciclicidade da doença, uma vez que 7 discordaram que os sintomas vão e vêm em ciclos, 15 não consideraram que a asma seja muito imprevisível e 3 discordaram que a asma passe por fases em que melhora ou piora.

A Representação emocional, que averigua a associação de emoções negativas à doença, é constituída por 6 itens e apresentou valores que revelam uma fraca associação de emoções

negativas à doença ( $M=15.39$ ;  $DP=3.82$ ). A maioria dos pais discordou com as seguintes afirmações: “o meu/minha filho/a fica deprimido quando pensa sobre a doença” ( $n=44$ ), “quando o meu/minha filho/a pensa sobre a asma fica perturbado/a” ( $n=49$ ), “a doença do meu/minha filho/a fá-lo/a sentir-se zangado/a” ( $n=48$ ), “ter asma torna o meu/minha filho/a ansioso/a” ( $n=34$ ) e “a doença do meu/minha filho/a fá-lo/a sentir medo” ( $n=46$ ). Contudo, alguns pais reconheceram a associação de algumas emoções negativas à doença, sendo que 8 concordaram que os filhos ficam deprimidos quando pensam sobre a asma, 6 concordaram que os filhos ficam perturbados pela mesma razão, 7 revelaram que a doença leva os filhos a sentirem-se zangados, 9 concordaram que a asma os faz sentir medo e 15 referiram concordar que a asma torna os seus filhos mais ansiosos. Ainda, a maioria dos pais ( $n=55$ ) revelou ter grandes preocupações com a doença dos filhos, sendo que apenas 3 disseram que a doença não lhes traz preocupação.

**Tabela 11**

*Frequência de pontuações da secção de causas da escala IPQ-R, agrupadas por categorias.*

<b>Categorias</b>	<b>Causas</b>	<b>Concordam</b>	<b>Não concordam nem discordam</b>	<b>Discordam</b>
<b>Atribuições psicológicas</b>	Stresse/Preocupação	12	19	31
	Estado emocional	11	16	35
	Personalidade	4	7	51
	Atitude mental	3	8	51
	Problemas familiares	6	12	44
	Excesso de trabalho	5	13	44
<b>Fatores de risco</b>	Hereditariedade	38	14	10
	Fumar	19	7	36
	Excesso de peso	18	10	34
	Tipo de alimentação	9	16	37
	Comportamento	10	12	30
	Assistência médica	3	9	50
	Envelhecimento	4	6	52
<b>Imunidade</b>	Poluição do ambiente	41	10	11
	Micróbio/Vírus	13	18	31
	Defesas do organismo	24	21	17
<b>Acidente ou acaso</b>	Destino/Má sorte	2	13	47
	Acidente/Lesão	1	7	54

No que concerne à última secção do IPQ-R, esta é constituída por 18 itens que avaliam a percepção de possíveis causas da asma. De acordo com os autores, as causas apresentadas podem ser relacionadas com atribuições psicológicas, fatores de risco, imunidade e acidente ou acaso. Verificou-se que as causas com que mais pais concordaram estar ligadas à asma dos seus filhos foram a poluição do ambiente (n=41), a hereditariedade (n=38) e alterações das defesas do organismo (n=24), tal como se pode observar na Tabela 11. É, no entanto, importante ressaltar que existe uma grande percentagem de respostas não esclarecedoras, de pais que não concordaram nem discordaram com as causas apresentadas.

Por fim, nas questões abertas que pedem aos pais para indicar, de forma hierárquica, as três causas para si mais importantes e influentes no aparecimento da asma dos seus filhos, aquela que vem em primeiro lugar e assinalada por mais indivíduos é a hereditariedade (n=28), seguida da poluição (n=6) e das alergias (n=4). Em segunda instância são novamente apontados fatores como a poluição (n=9) e alergias (n=4), havendo referência também aos elevados níveis de pólenes (n=3). Como terceira opção, a poluição volta a ser a causa mais mencionada (n=4), seguida da fragilidade do sistema imunitário (n=3) e da zona de habitação (n=2). É importante notar que ao longo da hierarquia é crescente o número de respostas omissas, indicando que a maioria dos respondentes preencheu apenas as primeiras opções (Tabela 12).

**Tabela 12**

*Causas indicadas pelos pais como mais importantes na doença dos filhos, de forma hierárquica.*

1ª Ordem	n	2ª Ordem	n	3ª Ordem	n
Hereditariedade	28	Poluição	9	Poluição	4
Poluição	6	Alergias	4	Sistema imunitário	3
Alergias	4	Pólenes	3	Zona de habitação	2
Complicações no 1º ano de vida	3	Zona de habitação	2	Excesso de peso	2
Prematuridade	2	Excesso de peso	2	Exercício físico	2
Stresse	2	Stresse	2	Hereditariedade	1
Pelo de animais	2	Humidade	2	Alergias	1
Excesso de peso	2	Hereditariedade	1	Stresse	1
Pólenes	1	Sistema imunitário	1	Alimentação	1
Outros	5	Outros	10	Outros	4
Omisso	7	Omissos	26	Omisso	41

Analisando a escala MAT, constata-se que as respostas a todos os itens foram tendencialmente na segunda metade da escala de respostas, como se pode concluir pelas médias apresentadas na Tabela 13, indicando com maior frequência os valores 4 (por vezes), 5 (raramente) e 6 (nunca), que predizem um nível mais elevado de adesão aos tratamentos. A

maioria dos pais afirmou nunca (n=17) ou raramente (n=37) se esquecer de dar a medicação aos filhos, havendo 8 que admitiram por vezes se esquecer. Também apenas 8 afirmaram por vezes descuidar-se nas horas da medicação, enquanto 36 disseram que raramente se descuidam e 18 referiram que nunca se descuidam com os horários. Nos períodos em que as crianças se sentem melhor, alguns pais relataram deixar de lhes dar a medicação (1 sempre, 2 quase sempre e 1 com frequência), porém, 10 pais afirmaram fazer isto apenas algumas vezes, 18 disseram que só o fazem raramente e 30 referiram nunca o fazer.

Pela razão oposta, quando os filhos se sentem pior, a maioria dos pais (n=53) confirmou nunca deixar de dar a medicação aos filhos, 8 referem que raramente o fazem e apenas um disse que por vezes o fazia. Relativamente a aspetos de automedicação quando a criança apresenta maiores dificuldades, i.e., dar maiores quantidades de medicação que o recomendado pelo médico, 48 pais relataram nunca o ter feito, 10 referem raramente o fazer, 3 indicaram que por vezes o fazem e 1 referiu que o faz quase sempre. Poucos pais referiram interromper a terapêutica por deixar acabar os medicamentos, sendo que apenas dois admitem que por vezes o fizeram e também são poucos aqueles que alguma vez deixaram de dar a medicação aos filhos por razões que não as indicações do médico (3 por vezes, 4 raramente).

**Tabela 13**

*Estatísticas descritivas das respostas à escala MAT (N=62).*

MAT		n	Percentagem (%)	Média e Desvio padrão
Esquecer de dar medicação	Por vezes	8	12.9	M=5.15 DP=0.62
	Raramente	37	59.7	
	Nunca	17	27.4	
Descuido nas horas da medicação	Por vezes	8	12.9	M=5.16 DP=0.63
	Raramente	36	58.1	
	Nunca	18	29.0	
Deixar de dar medicação por filho/a se sentir melhor	Sempre	1	1.6	M=5.13 DP=1.12
	Quase sempre	2	3.2	
	Com frequência	1	1.6	
	Por vezes	10	16.1	
	Raramente	18	29.0	
	Nunca	30	48.4	
Deixar de dar medicação por filho/a se sentir pior	Por vezes	1	1.6	M=5.84 DP=0.41
	Raramente	8	12.9	
	Nunca	53	85.5	
Dar mais medicação por	Quase sempre	1	1.6	M=5.68

iniciativa própria por filho/a se sentir pior	Por vezes	3	4.8	DP=0.72
	Raramente	10	16.1	
	Nunca	48	77.4	
Interromper terapêutica por deixar acabar medicamentos	Por vezes	2	3.2	M=5.74 DP=0.51
	Raramente	12	19.4	
	Nunca	48	77.4	
Deixar de dar medicação por outra razão que não a indicação do médico	Por vezes	3	4.8	M=5.84 DP=0.49
	Raramente	4	6.5	
	Nunca	55	88.7	
Escala completa				M=5.50 DP=0.35

### 3.3. Análise inferencial

Como forma de compreender se existiam associações entre a percepção de gravidade da asma, as crenças dos pais e a adesão aos tratamentos, foram realizados testes de correlação de Spearman. Como se pode observar na Tabela 14, de todas as dimensões do IPQ-R, apenas a dimensão Duração (aguda/crónica) apresentou uma correlação moderada com a MAT, a um nível de significância de 95%, sendo esta negativa ( $r=-.254$ ;  $p<.05$ ). Isto significa que quanto mais elevada for a percepção de cronicidade da doença, menor tenderá a ser a adesão aos tratamentos, ou seja, aqueles pais que entendem a asma como uma doença crónica tendem a evidenciar menores níveis de adesão aos tratamentos da doença.

Não se verificaram outras correlações, quer entre as dimensões do IPQ-R com as escalas de severidade da asma (SAC) e de adesão ao tratamento (MAT), quer entre as duas últimas. Estes resultados sugerem então que existe pouca influência das crenças na percepção de severidade da asma e na adesão aos tratamentos, assim como também indicam uma inexistência de relação entre a percepção de gravidade da doença e a adesão aos tratamentos.

**Tabela 14**

*Correlações de Spearman entre as dimensões do IPQ-R e as escalas SAC e MAT.*

Dimensões do IPQ-R		SAC	MAT
Identidade	$R_s$	.220	-.154
	Sig. (bilateral)	.086	.233
Duração	$R_s$	.233	-.254*
	Sig. (bilateral)	.068	.046
Consequências	$R_s$	.172	-.162
	Sig. (bilateral)	.181	.209

<b>Controlo pessoal</b>	$R_s$	-.245	-.208
	Sig. (bilateral)	.055	.104
<b>Controlo do tratamento</b>	$R_s$	-.199	.031
	Sig. (bilateral)	.121	.809
<b>Coerência da doença</b>	$R_s$	.166	-.088
	Sig. (bilateral)	.196	.497
<b>Duração cíclica</b>	$R_s$	.125	.043
	Sig. (bilateral)	.333	.742
<b>Representação emocional</b>	$R_s$	.151	-.207
	Sig. (bilateral)	.240	.107
<b>Causas</b>	$R_s$	-.046	.178
	Sig. (bilateral)	.721	.167
<b>MAT</b>	$R_s$	.041	
	Sig. (bilateral)	.753	

\* Correlação significativa ao nível .05.

Correlacionaram-se também as questões acerca da percepção das limitações causadas pela asma no desenvolvimento da criança e na vida familiar com as escalas SAC, IPQ-R (por dimensões) e MAT, de forma a perceber as associações entre estas variáveis (Tabela 15). Pelos resultados obtidos, pôde verificar-se que existem três correlações com cada uma das diferentes limitações entre as mesmas dimensões do IPQ-R e na MAT. A primeira correlação verifica-se na dimensão Consequências, apresentando associações negativas moderadas com as limitações percebidas no desenvolvimento da criança ( $r=-.423$ ) e com as limitações na vida familiar ( $r=-.488$ ), a um nível de significância de 99%, o que significa que quanto maior a percepção do impacto da asma na vida das crianças, menores tendem a ser as limitações percebidas ao nível do seu desenvolvimento e na vida da família.

A segunda correlação verifica-se entre a dimensão Representação emocional e a percepção das limitações indicadas pelos pais, é também negativa e apresenta valores de associação moderados, tanto com as limitações no desenvolvimento ( $r=-.272$ ) como com as limitações na vida familiar ( $r=-.298$ ), a um nível de significância de 95%. Portanto, conclui-se que quanto mais emoções negativas ou preocupação são associadas à asma, menos serão as limitações percebidas pelos pais em ambas as áreas questionadas. Por fim, verificaram-se correlações positivas moderadas entre a MAT e as limitações no desenvolvimento ( $r=.292$ ;  $p<.05$ ) e na vida familiar ( $r=.443$ ;  $p<.01$ ), o que indica que quanto maiores as limitações percebidas no desenvolvimento da criança e na vida familiar, maior a adesão aos tratamentos, ou que maior adesão traduz-se num maior impacto da doença na vida da criança e da família.

**Tabela 15**

*Correlações entre a percepção de limitações causadas pela asma e as escalas de severidade, de percepção de doença e de adesão ao tratamento (coeficiente de Spearman).*

Instrumentos	Dimensões		Limitações no desenvolvimento	Limitações na vida familiar
Severidade da Asma Crónica		$R_s$	-.232	-.182
		Sig. (bilateral)	.070	.156
Questionário de Percepção da Doença Revisto	Identidade	$R_s$	-.174	-.205
		Sig. (bilateral)	.176	.111
	Duração (aguda/crónica)	$R_s$	-.112	-.195
		Sig. (bilateral)	.387	.130
	Consequências	$R_s$	<b>-.423**</b>	<b>-.488**</b>
		Sig. (bilateral)	.001	.000
	Controlo pessoal	$R_s$	-.084	-.230
		Sig. (bilateral)	.518	.072
	Controlo do tratamento	$R_s$	.196	.024
		Sig. (bilateral)	.126	.851
	Coerência da doença	$R_s$	-.131	-.027
		Sig. (bilateral)	.311	.838
Duração cíclica	$R_s$	.148	.088	
	Sig. (bilateral)	.252	.495	
Representação emocional	$R_s$	<b>-.272*</b>	<b>-.298*</b>	
	Sig. (bilateral)	.032	.018	
Causas	$R_s$	.141	.197	
	Sig. (bilateral)	.275	.124	
Medida de Adesão aos Tratamentos	$R_s$	<b>.292*</b>	<b>.443**</b>	
	Sig. (bilateral)	.021	.000	

\* Correlação significativa ao nível .05.

\*\* Correlação significativa ao nível .01.

Procurou-se investigar a relação das crenças dos pais e a adesão aos tratamentos de forma mais aprofundada, pelo que se recorreu uma vez mais às correlações de Spearman, utilizando as dimensões do IPQ-R e os itens da escala MAT. Como se pode verificar na Tabela 16, os resultados indicaram algumas correlações negativas moderadas, a um nível de significância de 95%. A primeira correlação verificou-se entre a dimensão Identidade e o item 5 ( $r=-.266$ ), o que significa que quanto maior a percepção de identificação da doença e dos sintomas, menor a frequência com que os pais dão mais medicação aos filhos por se sentirem pior. Observou-se também a existência de correlações entre a dimensão Duração e os itens 1 ( $r=-.279$ ) e 2 ( $r=-.292$ ), o que quer dizer que quanto maior a percepção de cronicidade da

asma, menos as vezes em que os pais se esquecem de dar a medicação aos filhos ou se descuidam nas horas das tomas da mesma. Os resultados revelaram ainda correlações entre a dimensão Controlo pessoal e o item 5 ( $r=-.314$ ), significando que quanto maior o controlo percebido sobre a doença, menos vezes os pais utilizam sobredosagem de medicação após as crianças se sentirem pior e, por último, entre a dimensão Representação emocional e o item 4 ( $r=-.290$ ), indicando que quanto maior a associação de emoções negativas à doença, menos serão as vezes que os pais deixam de dar a medicação aos filhos por eles se sentirem pior.

Encontrou-se também uma correlação positiva moderada entre a dimensão causas e o item 5 da MAT ( $r=.253$ ), a um nível de significância de 95%. Isto parece indicar que uma melhor compreensão das causas da asma está associada com um maior recurso ao aumento das doses de medicação quando a criança apresenta mais sintomas.

**Tabela 16**

*Correlações entre as dimensões do IPQ-R e os itens da MAT (coeficiente de Spearman).*

Dimensões IPQ-R		MAT						
		1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
Identidade	$R_s$	-.224	.048	.077	-.144	<b>-.266*</b>	-.228	-.194
	Sig. (bilateral)	.080	.708	.553	.263	.037	.075	.130
Duração (aguda/crónica)	$R_s$	<b>-.279*</b>	<b>-.292*</b>	-.035	-.081	-.175	-.107	-.105
	Sig. (bilateral)	.028	.021	.784	.531	.173	.407	.418
Consequências	$R_s$	-.184	.024	-.096	-.203	-.172	-.160	-.088
	Sig. (bilateral)	.152	.854	.456	.114	.182	.215	.494
Controlo pessoal	$R_s$	-.164	-.099	-.057	-.174	<b>-.314*</b>	-.052	.058
	Sig. (bilateral)	.204	.444	.662	.177	.013	.686	.655
Controlo do tratamento	$R_s$	.166	-.017	.078	-.035	-.051	.050	-.081
	Sig. (bilateral)	.198	.898	.545	.787	.695	.701	.533
Coerência da doença	$R_s$	-.010	.027	-.184	.090	.051	-.136	.041
	Sig. (bilateral)	.936	.834	.151	.489	.695	.292	.751
Duração cíclica	$R_s$	-.036	.053	-.107	.114	.167	-.088	.086
	Sig. (bilateral)	.780	.685	.406	.379	.196	.497	.505
Representação emocional	$R_s$	-.091	-.109	-.226	<b>-.290*</b>	-.066	.029	.033
	Sig. (bilateral)	.482	.397	.077	.022	.612	.820	.797
Causas	$R_s$	.065	-.062	.147	.136	<b>.253*</b>	.193	.002
	Sig. (bilateral)	.617	.631	.254	.290	.047	.133	.986

\* Correlação significativa ao nível .05.

Para investigar se existiam diferenças na percepção da gravidade da doença, nas crenças e na adesão aos tratamentos entre crianças mais novas e mais velhas, constituíram-se dois grupos: um com crianças dos 6 aos 11 anos de idade (n=26) e outro com crianças e adolescentes dos 12 aos 16 anos de idade (n=36). Através dos testes de Mann-Whitney (Tabela 17) pôde verificar-se que apenas se identificam diferenças estatisticamente significativas entre estes grupos na percepção da gravidade da doença ( $U=338.50$ ;  $p<.05$ ), sendo que foi no grupo das crianças mais novas, dos 6 aos 11 anos, que se registou a mediana mais elevada ( $Md=36.48$ ), em comparação com o grupo das crianças mais velhas, que apresentou uma mediana de 27.90, indicando que é no primeiro grupo que os pais percebem maior gravidade da asma. Nas restantes escalas não foram verificadas diferenças significativas entre os dois grupos etários.

**Tabela 17**

*Diferenças nas escalas SAC, IPQ-R e MAT em função da idade das crianças e adolescentes.*

Instrumentos	Dimensões	Grupo etário	Mediana	U de Mann-Whitney	Sig. Assintónica (bilateral)
Severidade da Asma Crónica		6 a 11 anos	36.48	338.50	.042*
		12 a 16 anos	27.90		
Identidade		6 a 11 anos	32.33	446.50	.757
		12 a 16 anos	30.90		
Duração (aguda/crónica)		6 a 11 anos	35.10	374.50	.181
		12 a 16 anos	28.90		
Consequências		6 a 11 anos	29.44	414.50	.443
		12 a 16 anos	32.99		
Controlo pessoal		6 a 11 anos	33.08	427.00	.556
		12 a 16 anos	30.36		
Questionário de Percepção da Doença Revisto	Controlo do tratamento	6 a 11 anos	30.71	447.50	.767
		12 a 16 anos	32.07		
Coerência da doença		6 a 11 anos	29.69	421.00	.499
		12 a 16 anos	32.81		
Duração cíclica		6 a 11 anos	30.60	444.50	.735
		12 a 16 anos	32.15		
Representação emocional		6 a 11 anos	31.56	466.50	.983
		12 a 16 anos	31.46		
Causas		6 a 11 anos	34.52	389.50	.262
		12 a 16 anos	29.32		

Medida de Adesão aos	6 a 11 anos	33.00	429.00	.574
Tratamentos	12 a 16 anos	30.42		

\*  $p < .05$

Relativamente às diferenças entre grupos de crianças que residem em meios urbanos (n=30) e crianças que residem em meios rurais (n=32), constatou-se que essas diferenças são significativas nas dimensões do IPQ-R Identidade ( $U=331.50$ ;  $p<.05$ ), Controlo do tratamento ( $U=310.50$ ;  $p<.05$ ) e Coerência da doença ( $U=313.00$ ;  $p<.05$ ). Isto significa que os pais das crianças residentes nos meios rurais apresentaram melhor perceção da identificação da doença e dos sintomas do que as crianças residentes em meios urbanos (meio rural:  $Md=36.14$ ; meio urbano:  $Md=26.55$ ), menor perceção de controlabilidade da doença através dos tratamentos (meio rural:  $Md=26.20$ ; meio urbano:  $Md=37.15$ ) e maior perceção de compreensão da asma (meio rural:  $Md=36.72$ ; meio urbano:  $Md=25.93$ ) (Tabela 18).

Tabela 18

Diferenças nas escalas SAC, IPQ-R e MAT em função do local de residência.

Instrumentos	Dimensões	Local de residência	Mediana	U de Mann-Whitney	Sig. Assintótica (bilateral)
Severidade da Asma Crónica		Meio urbano	28.25	382.50	.130
		Meio rural	34.55		
Questionário de Perceção da Doença Revisto	Identidade	Meio urbano	26.55	331.50	.035*
		Meio rural	36.14		
	Duração (aguda/crónica)	Meio urbano	30.87	461.00	.788
		Meio rural	32.09		
	Consequências	Meio urbano	27.15	349.50	.065
		Meio rural	35.58		
	Controlo pessoal	Meio urbano	33.15	430.50	.483
		Meio rural	29.95		
	Controlo do tratamento	Meio urbano	37.15	310.50	.016*
		Meio rural	26.20		
	Coerência da doença	Meio urbano	25.93	313.00	.018*
		Meio rural	36.72		
Duração cíclica	Meio urbano	30.47	449.00	.660	
	Meio rural	32.47			
Representação emocional	Meio urbano	27.25	352.50	.070	
	Meio rural	35.48			

	Causas	Meio urbano	32.42	452.50	.698
		Meio rural	30.64		
<b>Medida de Adesão aos Tratamentos</b>		Meio urbano	35.28	366.50	.106
		Meio rural	27.95		

\*  $p < .05$

Para averiguar as diferenças quanto à percepção das crenças acerca da doença e da adesão aos tratamentos entre crianças e adolescentes com diferentes graus de severidade da asma, avaliada através da percepção dos pais, criaram-se dois grupos: crianças e adolescentes com asma intermitente ( $n=32$ ) e crianças e adolescentes com asma persistente (leve, moderada ou severa;  $n=30$ ). Obteve-se apenas uma diferença estatisticamente significativa na dimensão Controlo pessoal do IPQ-R ( $U=329.00$ ;  $p<.05$ ), onde se verifica que a mediana no grupo com asma intermitente é de 36.22 e no grupo com asma persistente é de 26.47, o que nos leva a concluir que os pais de crianças com asma intermitente têm melhor percepção de controlo sobre a doença do que os pais de crianças com asma persistente (Tabela 19).

**Tabela 19**

*Diferenças nas escalas IPQ-R e MAT em função da gravidade da asma.*

Instrumentos	Dimensões	Gravidade da asma	Mediana	U de Mann-Whitney	Sig. Assintónica (bilateral)
Questionário de Percepção da Doença Revisto	Identidade	Intermitente	27.80	361.50	.093
		Persistente	35.45		
	Duração (aguda/crónica)	Intermitente	27.77	360.50	.091
		Persistente	35.48		
	Consequências	Intermitente	27.73	359.50	.088
		Persistente	35.52		
	Controlo pessoal	Intermitente	36.22	329.00	.032*
		Persistente	26.47		
	Controlo do tratamento	Intermitente	35.17	362.50	.094
		Persistente	27.58		
	Coerência da doença	Intermitente	28.44	382.00	.163
		Persistente	34.77		
	Duração cíclica	Intermitente	29.06	402.00	.268
		Persistente	34.10		
Representação emocional	Intermitente	29.17	405.50	.290	
	Persistente	33.98			

*Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens com asma.*

---

	Causas	Intermitente	32.05	462.50	.805
		Persistente	30.92		
<b>Medida de Adesão aos</b>		Intermitente	31.47	479.00	.989
<b>Tratamentos</b>		Persistente	31.53		

---

\*  $p < .05$

## Capítulo 4: Discussão dos resultados

A asma é uma doença crónica que requer bastante atenção e cuidados por parte dos pacientes e um acompanhamento médico regular, de forma a manter a doença controlada, prevenindo complicações e evitando inúmeras visitas aos serviços de emergência ou internamentos hospitalares. Contudo, para atingir esse controlo da asma é indispensável uma boa autogestão dos tratamentos e adesão aos mesmos, o que, por vezes, se revela um enorme desafio para os profissionais de saúde que lidam com estes doentes (Borrelli, Riekert, Weinstein, & Rathier, 2007; Walders et al., 2006). Quando os doentes são crianças, todo o processo toma proporções diferentes, sendo que tem de envolver os cuidadores que se responsabilizem pela monitorização da doença, pela gestão do acompanhamento médico e controlo dos tratamentos, fatores que terão inevitavelmente impacto na vida desses cuidadores e também de toda a família mais próxima da criança (Brown, 2002).

Muitas vezes os pais baseiam os seus modelos de atuação perante a doença em crenças pessoais, ideias provenientes do meio cultural onde estão envolvidos ou experiências prévias que tenham tido. Porém, algumas vezes estas noções pré-concebidas levam-nos a desvalorizar ou dificultam a compreensão e adoção das estratégias e recomendações médicas (Bokhour et al., 2008). A adesão aos tratamentos é um aspeto fundamental para o sucesso do controlo da asma, contudo, pode ser influenciada por muitos fatores, também porque envolve não apenas cuidados com a medicação, mas com comportamentos da vida diária, por vezes considerados inúteis pelos cuidadores, o que conseqüentemente se irá refletir na saúde da criança (DiMatteo, 2004; Quittner, Modi, Lemanek, levers-Landis, & Rapoff, 2008).

Assim, esta investigação teve como principal objetivo perceber a relação entre as crenças acerca da doença e a adesão aos tratamentos, tendo em conta diversos fatores socioeconómicos e aspetos clínicos da asma das crianças e adolescentes estudados. A amostra foi constituída por pais de 62 crianças e adolescentes com asma, com idades entre os 6 e os 16 anos, seguidos em consulta de alergologia pediátrica do CHCB. Apesar de a amostra ser pequena, verificou-se que a maioria das crianças era do sexo masculino (n=44), e apenas 18 eram do sexo feminino, o que corresponde à realidade relatada por vários estudos acerca da asma pediátrica (Anderson, Pottier, & Strachan, 1992; Goldbeck, Koffmane, Lecheler, Thiessen, & Fegert, 2007; Rydström, Dalheim-Englund, Holritz-Rasmussen, Möller, & Sandman, 2005), ainda que alguns deles assumam que com o avançar da idade, a prevalência seja maior nas raparigas (Bacharier et al., 2008).

Em termos das características clínicas da amostra, os resultados mostraram que 30 pais indicaram que os filhos tiveram o diagnóstico da doença antes dos 5 anos, o que não vai ao encontro do que é admitido pela literatura existente, que considera que o diagnóstico clínico da asma só pode ser feito com certezas a partir dos 5 anos (Adams, R. et al., 2001; Bacharier et al., 2008; Xu et al., 2016), ainda que existam alguns autores que consideram o diagnóstico

válido a partir dos 2 anos de idade (Cabana, Slish, Nan, Lin, & Clark, 2005) ou ainda antes (Clark, Gong, & Kaciroti, 2001). No entanto, é comum que as crianças, nos primeiros anos de vida, experienciem alguns episódios de tosse e sibilância, que nem sempre são sinónimo de um diagnóstico de asma (Bacharier et al., 2008). Esta indicação de idades tão precoces no momento do diagnóstico pode mostrar algum desconhecimento sobre a doença e dos seus sintomas. De facto, alguns pais indicaram a dificuldade em respirar como um fator desencadeante de exacerbações, não o reconhecendo como sintoma, o que reflete alguma falta de conhecimento acerca da doença. A maioria dos pais referiu ainda que a altura do ano mais problemática para a criança, em termos das exacerbações da doença, é a primavera, facto que é corroborado por outros estudos (Koster, Raaijmakers, Vijverberg, Ent, & Zee, 2011; Zomer-Kooijker et al., 2014).

Em relação à medicação, o relato dos pais indica que mais de metade das crianças tem prescrita medicação diária (preventiva) e 85% têm medicação de SOS (ação rápida). Contudo, alguns pais referiram que os filhos não tomam medicação diária e 5 afirmaram que eles não têm prescrição de medicação de SOS, o que contraria os fundamentos essenciais do tratamento clínico da asma, que realça a importância do controlo da inflamação e dos sintomas através do uso de medicação preventiva diariamente, complementada pelo uso de medicação de alívio rápido perante a exacerbação dos sintomas (DGS, 2007; GINA, 2017), embora estes dados possam estar associados à baixa gravidade de alguns dos casos.

Outros aspetos apontados como fundamentais para ajudar no controlo da asma são as medidas ambientais, que envolvem adaptações que se podem fazer no local de habitação da criança e no seu estilo de vida, nomeadamente evitar o fumo de tabaco, pólenes, pelo de animais e outras substâncias que possam causar reações alérgicas, moderar a atividade física praticada e ter mais cuidados com a limpeza da casa (Bellin et al., 2016; Desai & Oppenheimer, 2011; Popa-Velea & Duma, 2006). Com efeito, muitos dos pais manifestaram ter alguns cuidados a estes níveis, por exemplo, com a retirada de alcatifas e peluches, o arejar e a limpeza frequentes da casa, o afastamento dos animais de estimação e o evitamento que se fume no domicílio ou na presença da criança. Todavia, ainda há pais que revelam manter os animais de estimação em casa e que admitem fumar dentro de casa, incluindo nas zonas frequentadas pela criança, o que pode demonstrar alguma falta de compreensão e reconhecimento de fatores potencialmente desencadeantes de crises de asma. Este dado corrobora os resultados de um estudo anterior que mostrou que esta é uma das áreas de gestão da asma em que as famílias revelam menor adesão às recomendações médicas (Silva & Barros, 2014).

Um dos objetivos específicos desta investigação era avaliar a perceção dos pais acerca da gravidade da asma dos seus filhos e ainda das limitações que esta impõe no desenvolvimento da criança e na vida familiar. Os resultados revelaram que a maioria dos pais identificou a asma dos seus filhos nas duas categorias menos graves (asma intermitente e persistente leve), e também cerca de metade revelou não sentir que a doença cause limitações, quer ao nível do desenvolvimento da criança, quer ao nível da vida familiar. De facto, verificou-se ainda

que grande parte dos pais não reconhece que a doença tem consequências com um impacto significativo, havendo ainda quem considere que a asma não é uma doença grave, que não afeta a vida das crianças nem daqueles que lhe são próximos. Estes resultados contrastam com a vasta literatura que refere que o diagnóstico de asma numa criança traz sempre alterações na sua rotina e tem também um grande impacto na vida dos pais (Castro & Piccinini, 2002; Desai & Oppenheimer, 2011; Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh, & Wolters, 2000; Mendonça & Ferreira, 2005; Silver et al., 1998; Vieira & Lima, 2002). É possível que, nesta amostra, as limitações não sejam tão perceptíveis ou que sejam de facto pouco marcantes, uma vez que quase todos os pais percecionaram a doença dos filhos como pouco grave, tal como concluído no estudo de Barlow e Ellard (2006).

Relativamente às consequências económicas que a asma pode causar, a amostra ficou bastante dividida, sendo que cerca de um terço dos pais reconhece que a asma causa algumas dificuldades económicas mas, por outro lado, também um terço da amostra refere não sentir a asma como prejudicial a nível financeiro, o que poderá estar relacionado com a situação profissional e com os rendimentos da família (Kaugars et al., 2004; Lopes et al., 2008; McQuaid et al., 2005; Nóbrega et al., 2012; Xu et al., 2016).

Quando investigadas as crenças acerca da asma, um dos aspetos avaliados foi a perceção da identidade da doença, isto é, a correta identificação da doença e dos sintomas com esta relacionados. Apesar de os valores médios apontarem para uma pobre identificação dos sintomas relacionados com a doença, grande parte dos sintomas mais comuns da asma foram identificados pelos pais e reconhecidos como estando relacionados com a doença (e.g. falta de ar, fadiga e dificuldade em respirar). No entanto, apesar desse reconhecimento dos sintomas, os resultados mostraram também que quase 60% dos pais demonstraram não ter a perceção da asma como crónica, embora reconhecessem que a asma não vai passar depressa e que tende a ser permanente. Estes dados tornam evidente a falta de informação acerca da doença, que pode provir de uma fraca comunicação entre os pais e o profissional de saúde ou da incompreensão das informações transmitidas, tal como sugerido por vários estudos (Dozier, Aligne, & Schlabach, 2006; Levy et al., 2004; McMullen et al., 2007).

No que concerne à perceção de controlo sobre a doença, ainda que muitos pais revelem compreender a existência de comportamentos que ajudam no controlo da asma, bastantes percecionam alguma falta de controlo sobre a mesma, o que, por vezes, tem sido associado a uma menor adesão às recomendações dos profissionais de saúde (Calfee, Katz, Yelin, Iribarren, & Eisner, 2006; Dozier et al., 2006; Leickly et al., 1998). Por outro lado, a maioria dos pais revela uma boa perceção de eficácia dos tratamentos, manifestando acreditar que há muito que se pode fazer para controlar a asma e prevenir os seus efeitos negativos. Porém, mais de metade da amostra revelou acreditar que a asma é curável, o que demonstra, uma vez mais, desconhecimento da cronicidade da doença, tal como já tinha sido encontrado num estudo anterior de Horky, Kleinman e Firth (2007). É possível que estes resultados reflitam a confiança exagerada que alguns pais depositam nos tratamentos medicamentosos,

acreditando que são suficientes para o controlo da doença, descurando os restantes cuidados aconselhados pelos profissionais de saúde (Karnick et al., 2007; Leickly et al., 1998).

A maioria dos pais que participaram no estudo revelou ter a perceção de um bom nível de compreensão da asma, no entanto, alguns mostraram ainda se sentirem confusos com a doença, não a compreendendo de forma clara, o que expõe a importância e necessidade de uma melhor educação sobre a doença, de forma a melhorar a compreensão da doença e dos seus sintomas e, conseqüentemente, permitir uma gestão da doença e do tratamento mais adequadas e eficazes (Bravata et al., 2009; Calfee et al., 2006; Fish et al., 2006; Mendonça & Ferreira, 2005; Warschburger, Schwerin, Buchholz, & Petermann, 2003). Outro aspeto que marca também esta incompreensão da doença é o facto de ainda muitos pais não perceberem que a asma é uma doença cíclica, ainda que a quase totalidade identifique períodos de exacerbação dos sintomas.

As doenças crónicas pressupõem, muitas vezes, a associação com emoções negativas como ansiedade, preocupação, medo, raiva, entre outros (Bellin et al., 2016; Kintner, 2007; Popa-Velea & Duma, 2006; Rhee, Wenzel, & Steeves, 2007). De facto, a fase de adaptação ao diagnóstico é a mais associada ao surgimento de emoções negativas, mas um estudo de Santos (2010) mostrou que, com o passar do tempo, os pais adquirem formas mais adaptativas de lidar com essas emoções. Porém, a maioria dos pais neste estudo consideraram que a asma não tem implicações emocionais negativas na criança, embora demonstrem preocupação com a doença. Todavia, esta preocupação poderá integrar as responsabilidades que já fazem parte do papel de bons pais que, por si só, pressupõe a preocupação e cuidado com a saúde dos filhos, podendo ter aqui existido algum enviesamento das respostas, tal como noutros estudos semelhantes em que os pais demonstram alguma ambivalência de emoções (Barroso & Machado, 2011; Clark & Miles, 1999; Oliveira & Bastos, 2000).

Quando investigada a perceção dos pais acerca das causas associadas à asma, as respostas mais frequentes centraram-se principalmente na hereditariedade, seguida da poluição do ambiente e das alterações do sistema imunitário, com muitas respostas que indicaram ainda as alergias e o fumo de tabaco. Estas causas são vastamente mencionadas na literatura (Bacharier et al., 2008; Cane, Pao & McKenzie, 2001; Conn et al., 2007; Milam et al., 2008). No entanto, verificou-se uma grande percentagem de respostas não esclarecedoras (i.e. pais que responderam “*não concordo nem discordo*”) e omissas, o que parece remeter, mais uma vez, para alguma falta de informação e conhecimento acerca da doença. A atribuição da causa da asma à hereditariedade poderá traduzir-se numa menor valorização do papel dos fatores desencadeantes ambientais no decurso da doença e conduzir a uma desvalorização da tomada de medidas de evitamento de fatores como o fumo do tabaco, o pelo dos animais ou os ácaros, que se verificou em muitos participantes.

Outro dos objetivos desta investigação prendeu-se com a averiguação dos níveis de adesão aos tratamentos da asma por parte dos participantes que, de uma forma geral, se revelaram bastante elevados, verificando-se que os pais utilizaram quase sempre os 3 níveis de resposta que correspondem a uma maior adesão, com a exceção de apenas 2 itens. Assim,

podemos considerar que os pais que responderam 4, que corresponde a “*por vezes*”, ou valores inferiores, admitem a não adesão aos tratamentos, ou seja, admitem não cumprir as recomendações médicas, em algum nível. Por exemplo, 8 pais assumem que por vezes se esquecem de dar a medicação aos filhos e também 8 disseram por vezes descuidar-se nas horas da medicação, fatores apontados como barreiras à adesão por pais também noutros estudos (Burgess et al., 2008; Lopes et al., 2008; Modi & Quittner, 2006; Penza-Clyve, Mansell, & McQuaid, 2004; Zhao, Furber, & Bauman, 2002). Da mesma forma, 14 pais admitiram parar de dar medicação aos filhos quando eles se sentem melhor, o que demonstra claramente a incompreensão do carácter crónico da doença e da importância da medicação preventiva.

O facto de se terem verificado valores de adesão relatada pelos pais tão elevados é largamente refutado pela literatura, que relata baixas taxas de adesão ao tratamento (Bender & Zhang, 2008; Burgess et al., 2008; Bush & Saglani, 2010; Colland et al., 2004; Janson, McGrath, Covington, Cheng, & Boushey, 2009; Leickly et al., 1998), e isto poderá dever-se ao desejo de corresponder às expectativas sociais, que leva os pais a responder conforme consideram mais adequado ou acertado, ficando relutantes em admitir a não adesão e encobrindo aquilo que realmente acontece. A desejabilidade social é, de facto, um enorme obstáculo à investigação, particularmente quando são utilizados questionários de autorresposta, ainda que sejam anónimos (Dozier et al., 2006; Leickly et al., 1998; McQuaid et al., 2005; Meijer et al., 2000; Walker et al., 2009).

Com o objetivo de explorar mais aprofundadamente as relações entre as crenças e a adesão aos tratamentos, procedeu-se à averiguação de correlações entre as dimensões do IPQ-R e cada um dos itens da MAT. Os resultados revelaram que quanto melhor a perceção de identificação da doença e dos sintomas e quanto maior o controlo sobre a doença percebido, menor a frequência com que os pais aumentavam as doses de medicação por iniciativa própria durante uma fase de agravamento da asma dos filhos e, portanto, quanto mais seguros os pais estiverem da compreensão da doença e do seu controlo, melhor será a adesão aos tratamentos. Alguns autores propõem que a perceção de controlo da asma deriva das crenças na eficácia da medicação que, por sua vez, fomenta o sentimento de melhor gestão da doença e leva a uma melhor adesão à terapêutica (Choi, Westermann, Sayles, Mancuso, & Charlson, 2008), informação que vem corroborar os nossos resultados. Já Marosi e Stiesmeyer (2001) apuraram que um pobre controlo da asma está associado a uma fraca adesão aos tratamentos, tal como Farber e os seus colaboradores (2003), que comprovaram que estas variáveis estão diretamente relacionadas.

Da mesma forma, pela análise item a item da MAT, observou-se que quanto melhor os pais compreendem o carácter crónico da doença, menos vezes se esquecem da medicação ou dos horários da mesma, o que se reflete numa melhor adesão aos tratamentos, tal como previsto no estudo de Yoos e colaboradores (2007). Estes resultados são confirmados também por um estudo de Halm e colaboradores (2006), que referem que quando existe uma perceção da asma como uma doença aguda episódica, não se reconhecendo a cronicidade da mesma, as

taxas de adesão são mais baixas. Já Horky e colaboradores (2007) mostraram com o seu estudo que pais de crianças com asma mais grave têm tendência a minimizar a cronicidade da doença e o seu impacto a longo prazo, entrando por vezes em processo de negação, como mecanismo de defesa. Estas estratégias, aliadas às preocupações com os efeitos da medicação, levam a que estes pais evitem os tratamentos.

Por outro lado, verificou-se que quanto maior a associação de emoções negativas à asma, menos vezes os pais desistem da medicação numa fase de agravamento da doença, o que se traduz igualmente numa melhor adesão, como tentativa de melhorar os sintomas e o controlo da doença e, assim, reduzir a carga negativa do impacto da doença naquela família. Sabe-se que o relato dos sintomas é diferente de indivíduo para indivíduo e é muito influenciável pelo estado emocional, sendo que alguém com níveis mais elevados de emoções negativas pode reportar ou perceber sintomas de uma gravidade amplificada comparativamente a alguém mais positivo, que não vê a asma como problemática (Bender & Zhang, 2008), corroborando então os resultados obtidos neste estudo.

Nesta investigação foi também proposto o estudo das associações entre as crenças dos cuidadores acerca da doença, a sua perceção de gravidade da doença e os níveis de adesão aos tratamentos. Os resultados revelaram que, na amostra em estudo, existe pouca influência das crenças na perceção de gravidade da asma e na adesão aos tratamentos, verificando-se apenas uma correlação que indicou que quanto maior a perceção de cronicidade da doença, menor a adesão aos tratamentos, facto que é refutado por alguns estudos, uma vez que, logicamente, quanto mais os pais perceberem o carácter crónico da doença, seria de esperar que a adesão aos tratamentos fosse maior, por existir uma melhor compreensão da importância e dos efeitos da medicação e dos cuidados no controlo da doença (Farber et al., 2003; Halm et al., 2006; Leickly et al., 1998). Já relativamente à associação entre a perceção de gravidade da asma e a adesão aos tratamentos, não foi verificada nenhuma relação estatisticamente significativa, significando que o nível de adesão aos tratamentos parece independente do nível de gravidade da asma percebido pelos pais. Contrariamente, Marosi e Stiesmeyer (2001) afirmam que existe relação entre a gravidade da asma e a adesão aos tratamentos, relatando no seu estudo que a maior frequência de exacerbações está relacionada com um pobre controlo da doença que, por sua vez, está relacionado com uma menor adesão aos tratamentos.

Tendo em conta que se sabe que a asma causa bastantes limitações à criança e à família, tentou perceber-se se existiam relações entre as perceções dos pais acerca do nível de limitações causadas no desenvolvimento da criança e na vida familiar com a perceção de gravidade da doença, com as crenças acerca da mesma e com a adesão aos tratamentos. Ainda que a literatura revele que os pais de crianças com asma mais grave tendem a maximizar as limitações que a doença tem na vida da criança (Horky et al., 2007), não foi verificada nenhuma relação entre a severidade da doença e as limitações percebidas pelos pais no presente estudo. Por outro lado, os resultados mostraram a existência de relações entre ambos os tipos de limitação com a perceção de consequências da asma e com a adesão

aos tratamentos. Verificou-se que quanto maior a percepção de impacto da asma, menores as limitações indicadas pelos pais, no entanto, a compreensão deste impacto e da gravidade da doença apresentou valores baixos, o que poderá explicar o facto de não serem percebidas muitas limitações. Isto significa que poucos pais identificaram consequências da doença e, por isso, não são identificadas tantas limitações, pois as dificuldades que possam ser sentidas são percebidas pelos pais de uma forma mais ligeira e não como uma limitação. Por outro lado, os pais que têm uma melhor compreensão da doença e percebem as consequências que esta pode causar, poderão ter já formas mais adaptativas de lidar com a asma, e então, da mesma forma, considerar poucas limitações.

Os resultados mostraram também que existe uma associação negativa entre a dimensão que avalia as representações emocionais dos pais acerca da asma e as limitações que estes identificam ao nível do desenvolvimento e da vida familiar, ou seja, os pais que associam mais emoções negativas à asma indicaram perceber menos limitações. Porém, anteriormente referiu-se que a grande maioria dos pais não associa emoções negativas à doença dos filhos, apenas revela preocupação com o seu estado de saúde, o que torna difícil a explicação desta relação encontrada. No entanto, seria de esperar que, quanto mais emoções negativas são percebidas como associadas à doença, mais deveriam ser as limitações que a asma coloca, uma vez que indivíduos com mais sentimentos negativos (e.g. stresse, depressão, ansiedade) em relação à doença tendem a enfatizar mais os sintomas de asma e recorrer com maior frequência aos serviços de saúde (Bender & Zhang, 2008). Por outro lado, a adesão aos tratamentos mostrou uma correlação positiva com ambos os tipos de limitação, o que significa que os pais que percebem maiores implicações da doença no desenvolvimento da criança e na vida familiar são os que demonstram maior adesão aos tratamentos, possivelmente por perceberem a asma como mais grave, ou por a doença ser, de facto, mais grave.

Por fim, pretendia-se também investigar a existência de diferenças estatisticamente significativas na percepção dos pais quanto às crenças acerca da doença, a sua gravidade e a adesão aos tratamentos entre grupos de crianças mais novas e mais velhas, residentes em meios urbanos e rurais, e ainda entre crianças com diferentes níveis de gravidade da asma. Relativamente às diferenças em função da idade das crianças, verificou-se que a única que se revelou estatisticamente significativa foi na percepção de gravidade da doença, indicando os resultados que é nas crianças mais novas, dos 6 aos 11 anos, que os pais percebem uma maior gravidade da doença. De facto, alguns autores apontam para uma maior gravidade da doença em crianças mais novas (Adams R. et al., 2001) e outros estudos encontraram diferenças nos níveis de adesão aos tratamentos, que foram mais elevados também em crianças mais novas (McQuaid et al., 2003). Contudo, isto pode dever-se ao facto de crianças mais novas terem mais dificuldade em transmitir os sintomas, por não terem capacidades tão desenvolvidas que lhes permitam compreender a doença, como têm crianças mais velhas. Devido à falta de clareza na transmissão dos sintomas, os pais podem perceber cada manifestação de

sintomatologia de asma com maior gravidade do que esta realmente tem (Barton et al., 2005; Walker & Chen, 2010), o que poderia então conduzir a uma maior adesão aos tratamentos.

No que concerne às diferenças entre as crianças que residem em meios urbanos e rurais, nesta amostra verificou-se que os pais de crianças que vivem em meios rurais revelam uma melhor identificação da doença e dos seus sintomas, assim como melhor percepção da compreensão da doença, ao passo que os pais de crianças que vivem em meios urbanos perceberam uma maior controlabilidade da asma através dos tratamentos. Assim, pode concluir-se que os pais de crianças residentes em meios rurais percebem um melhor conhecimento da doença mas, contudo, não parecem confiar tanto nos tratamentos como forma de controlar a doença. Alguns autores referem nos seus estudos que famílias de meios rurais apresentaram bons níveis de conhecimento sobre a asma (Butz et al., 2005), mas estas também demonstraram maior tolerância aos sintomas de asma e às limitações que esta doença causa, podendo possivelmente chegar a desvalorizar a gravidade da mesma. Contrariamente aos nossos resultados, outros estudos apontaram que pais de crianças residentes em meios urbanos mostram alguma desconsideração pela medicação, o que constitui uma grande barreira à adesão (Conn et al., 2007).

Finalmente, os resultados mostraram ainda que os pais de crianças que percebem a asma dos filhos como intermitente (a menos grave) assumem uma melhor percepção do controlo que têm sobre a doença do que os pais que percebem a asma como persistente leve, moderada ou severa, tal como corroboram vários estudos (Horner et al., 2006; Sockrider et al., 2006; Yoos et al., 2006). Outros autores obtiveram resultados que afirmam que pais de crianças com asma intermitente reportam uso menos frequente de medicação, quer preventiva, quer de alívio rápido (Adams et al., 2002), o que poderá estar de acordo com as recomendações nestes casos de pouca gravidade. Ainda que se compreenda a menor frequência de utilização da medicação de alívio rápido em casos de asma menos grave, por as exacerbações ocorrerem também com menor frequência, o uso da medicação preventiva não deve ser desvalorizado, pois é fundamental para manter a asma sob controlo.

#### **4.1. Limitações do estudo**

Concluída a investigação, podem agora apontar-se algumas barreiras e alguns fatores que limitaram os resultados, como é o caso da amostra reduzida, que não deve ser entendida como representativa da população infantojuvenil com asma, até porque esta amostra foi obtida num único meio pequeno e o período de recolha foi também pouco extenso. O método de recolha de dados representou também uma dificuldade considerável, sendo que a escolha de questionários de autorresposta traz sempre algumas desvantagens, como o facto de muitas perguntas serem deixadas sem resposta, invalidando os instrumentos, ou a suscetibilidade a influências da desejabilidade social, que leva muitos participantes a enviesar e deturpar as suas respostas. Ainda, o facto de o protocolo de investigação ser um pouco extenso levou a que muitos indivíduos recusassem participar ou que desistissem a meio do preenchimento.

Ao longo da recolha, percebeu-se que alguns dos instrumentos utilizados na investigação causavam dúvidas aos participantes, por terem várias questões semelhantes ou por não compreenderem alguns conteúdos, possivelmente devido ao baixo grau de habilitações literárias de alguns participantes. Na adaptação do instrumento IPQ-R, para ser respondido pelos cuidadores e não pelos doentes, algumas questões podem ter ficado comprometidas ou mais difíceis de compreender, e na escala MAT percebeu-se a falta de um limite temporal, que indicasse um período de tempo que guiasse e auxiliasse as respostas dos participantes. Ainda acerca da escala MAT, considera-se que este instrumento centra-se apenas na utilização da medicação e não numa componente integrativa de todos os comportamentos e medidas indicadas pelos profissionais de saúde como parte do tratamento.

## **4.2. Investigação futura**

Com este estudo percebeu-se a importância de continuar a investigar as variáveis que podem influenciar a adesão ao tratamento da asma, fundamental para o controlo da doença, permitindo melhorar o bem-estar da criança. É ainda imperativo que sejam criados e valorizados os programas de educação sobre as doenças crónicas, não só sobre a asma, mas de todas as outras doenças crónicas que afetam a população infantil e que forçam os cuidadores a lidar com tarefas complexas, como são a gestão dos tratamentos, de horários, de consultas, entre outros aspetos. Também os profissionais de saúde que lidam com a doença crónica pediátrica devem aprender a transmitir melhor as informações acerca da doença, dos sintomas, dos tratamentos e de todos os cuidados que devem ser tidos com a criança e com o meio que a envolve, assim como devem melhorar as suas competências de comunicação e empatia com as famílias, de forma a estabelecer uma boa relação terapêutica, que proporcione um espaço confortável aos pais para se expressarem com honestidade, tirarem as suas dúvidas e esclarecerem todas as suas preocupações.

## **4.3. Conclusões**

Esta investigação pretendeu explorar as perceções e comportamentos de pais de crianças com asma, residentes no concelho da Covilhã e arredores, que frequentam a consulta de alergologia pediátrica do CHCB, com o intuito de compreender como esta doença é percebida e de que formas se lida com ela neste meio. Apesar de a amostra ser pequena e não representar de forma ideal a população infantil com asma, percebeu-se que existe ainda uma grande percentagem de pais com um fraco conhecimento da doença, dos sintomas que ela causa, da importância da medicação e de outros cuidados que devem ser tidos para facilitar e melhorar a qualidade de vida das crianças com asma e, conseqüentemente, as suas também. De facto, verificou-se que uma parte dos participantes revela não ter cuidados extra em casa, como retirar superfícies que provocam reações alérgicas aos filhos, evitar ter animais e fumar

dentro de casa, apesar da vasta divulgação dos efeitos nocivos destes alergénios para a saúde dos doentes asmáticos (Bellin et al., 2016; Desai & Oppenheimer, 2011; Popa-Velea & Duma, 2006).

É também amplamente difundido que a asma causa bastantes limitações na vida dos doentes e, no caso de serem crianças, também na vida dos responsáveis por essas crianças, uma vez que é uma doença crónica, que dura toda a vida e exige muitos cuidados, e que pode ainda ter alguma interferência com o desenvolvimento da criança (Castro & Piccinini, 2002; Desai & Oppenheimer, 2011; Mendonça & Ferreira, 2005; Vieira & Lima, 2002). No entanto, cerca de metade dos participantes deste estudo referiram não sentir que a doença cause limitações na sua vida ou no desenvolvimento dos seus filhos, o que não surpreende uma vez que grande parte também não percebe que a doença tenha consequências e que a maioria dos pais considere a asma dos filhos num grau de gravidade muito baixo. Porém, apesar disto, os resultados mostraram que aqueles pais que admitem sentir que asma cause algum transtorno na vida familiar e que tem implicações no desenvolvimento dos filhos são os que demonstram maior adesão aos tratamentos, o que indica preocupação e esforço por diminuir estas dificuldades percebidas e por melhorar a vida da criança.

O principal objetivo deste estudo prendeu-se com o relacionamento das crenças acerca da asma com os níveis de adesão aos tratamentos e, de forma geral, percebeu-se que existe pouca influência entre estas duas variáveis. Apesar de se terem verificado níveis elevados de adesão aos tratamentos, quando feita uma análise mais aprofundada de cada item da escala de adesão ao tratamento, os resultados mostraram pouca relação com as perceções dos pais acerca da doença, sendo que apenas a perceção de cronicidade da asma mostrou ter alguma influência na adesão, ainda que poucos participantes tenham demonstrado entender a asma como uma doença crónica. Porém, esta relação veio contrariar a literatura, dado que se esperava que houvesse maior adesão à medicação por parte de pais que entendem a asma como uma doença crónica, que dura o resto da vida, e que necessita de tratamento contínuo (Farber et al., 2003; Halm et al., 2006; Leickly et al., 1998).

No entanto, quando explorada mais profundamente a relação entre as perceções de duração da doença e a adesão, percebeu-se que existe, de facto, uma relação entre ambas, que prevê que quanto melhor for a compreensão do carácter crónico da asma, menos vezes os pais se esquecem de dar a medicação aos filhos e de cumprir os horários para ela estabelecidos. Mais ainda, concluiu-se que a compreensão da doença, dos seus sintomas e a perceção de controlo sobre a asma têm uma influência positiva nos comportamentos de adesão à medicação, tal como a maior associação de emoções negativas à doença, possivelmente porque os sentimentos de ansiedade e medo levam os pais a tomar mais atenção e a ter mais cuidados com a medicação da criança, no sentido de melhorar o controlo da asma.

Considerou-se pertinente verificar se existia influência do grau de severidade da doença na adesão aos tratamentos, contudo, não se observaram relações significativas, pelo que se conclui que a gravidade da asma não interfere com os comportamentos de adesão nestes pais.

Por fim, ponderou-se procurar diferenças entre grupos consoante várias características sociodemográficas, e os resultados permitiram-nos concluir que foi nas crianças mais novas que se observou uma maior percentagem de casos de asma mais grave e foi nos meios rurais que se encontrou uma melhor perceção da compreensão da doença. Por outro lado, os pais residentes em meios urbanos revelaram maior confiança na eficácia dos tratamentos, talvez por possuírem melhor acesso aos serviços de saúde e à informação.

Em suma, este estudo permitiu-nos concluir que, apesar de os resultados apontarem para a existência de pouca influência das crenças acerca da asma na adesão aos tratamentos, existe ainda muita falta de informação e de conhecimento real sobre a asma por parte dos pais, das suas implicações e do que pode ser feito para melhorar o controlo e a gestão da doença da criança. Há muito trabalho por desenvolver a respeito da asma pediátrica, que deverá passar essencialmente por uma melhor transmissão das bases do conhecimento da doença, da importância do seguimento dos planos de tratamento, adaptados às características e contextos de cada paciente, e pela continuidade do estudo das variáveis que têm um papel de influência na adaptação à doença crónica, de forma a perceber como melhorar a adesão aos tratamentos e, assim, prolongar a vida dos doentes crónicos com a melhor qualidade possível em termos de saúde.



## Referências Bibliográficas

- Adams, C., Brestan, E., Ruggiero, K., Hogan, M., Wilson, N., Shigaki, C., & Sherman, J. (2001). Asthma Questionnaire: Psychometric Properties and Clinical Utility in Pediatric Asthma. *Children's Health Care*, 30(4), 253-270.
- Adams, R., Fuhlbrigge, A., Finkelstein, J., Lozano, P., Livingston, J., Weiss, K., & Weiss, S. (2001). Use of inhaled anti-inflammatory medication in children with asthma in managed care settings. *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, 155(4), 501-507.
- Adams, R., Fuhlbrigge, T., Guilbert, T., Lozano, P., & Martinez, F. (2002). Inadequate use of asthma medication in the United States: Results of the Asthma in America national population survey. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 110(1), 58-64.
- Almeida, M. M., Gaspar, A., Romeira, A. M., Vau, T. A., Braga, C. N., Sampaio, G., ... Rosado-Pinto, J. (2004). Factores de risco para asma activa em idade escolar: estudo prospectivo com oito anos de duração. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, XII, 20-40.
- Amaral, J., Cavalcante, M. D., Carraro, E., Gabriel, K., Amaral, C., & Turkiwcz, A. (2015). Produções científicas relacionadas à doenças respiratórias na infância. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 12(3), 25-29.
- Anderson, H. R., Pottier, A. C., & Strachan, D. P. (1992). Asthma from birth to age 23: incidence and relation to prior and concurrent atopic disease. *Thorax*, 47(7), 537-542.
- Bacharier, L. B., Boner, A., Carlsen, K. H., Eigenmann, P. A., Frischer, T., Götz, M., ... The European Pediatric Asthma Group (2008). Diagnosis and treatment of asthma in childhood: a PRACTALL consensus report. *Allergy*, 63, 5-34. doi: 10.1111/j.1398-9995.2007.01586.x
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 19-31.
- Barlow, J. H., Powell, L., Gilchrist, M., & Fotiadou, M. (2008). The effectiveness of the Training and Support Program for parents of children with disabilities: A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(1), 55-62. doi: 10.1016/j.jpsychores.2007.06.006
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª Ed). Lisboa: Climepsi.
- Barroso, R. G., & Machado, C. (2011). Definições, dimensões e determinantes da parentalidade. *Psicologica*, 52, 211-230.

- Barton, C., Sulaiman, N., Clarke, D., & Abramson, M. (2005). Experiences of Australian parents caring for children with asthma: it gets easier. *Chronic Illness, 1*(4), 303-314. doi: 10.1177/17423953050010041201
- Bauman, L., Drotar, D., Leventhal, J., Perrin, E., & Pless, I. (1997). A Review of Psychosocial Interventions for Children with Chronic Health Conditions. *Pediatrics, 100*(2), 244-251. doi: 10.1542/peds.100.2.244
- Bellin, M., Kub, J., Mudd, S., Bollinger, M. E., & Butz, A. M. (2016). Asthma Home Management in the Inner-City: What can the Children Teach us? *Journal of Pediatric Health Care, 31*(3), 362-371. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2016.11.002>
- Bender, B., & Zhang, L. (2008). Negative affect, medication adherence, and asthma control in children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology, 122*(3), 490-495. doi: 10.1016/j.jaci.2008.05.041
- Bokhour, B. G., Cohn, E. S., Cortés, D. E., Yinusa-Nyahkoon, L. S., Hook, J. M., Smith, L. A., ... Lieu, T. A. (2008). Patterns of concordance and non-concordance with clinician recommendations and parents' explanatory models in children with asthma. *Patient Education and Counseling, 70*, 376-385.
- Borrelli, B., Riekert, K. A., Weinstein, A., & Rathier, L. (2007). Brief motivational interviewing as a clinical strategy to promote asthma medication adherence. *Journal of Allergy and Clinical Immunology, 120*(5), 1023-1030.
- Branco, P. T., Nunes, R. A., Alvim-Ferraz, M. C., Martins, F. G., Ferraz, C., Vaz, L. G., . . . Sousa, S. I. (2016). Asthma prevalence and risk factors in early childhood at Northern Portugal. *Revista Portuguesa de Pneumologia, 22*(3), 146-150.
- Bravata, D. M., Gienger, A. L., Holty, J. E. C., Sundaram, V., Khazeni, N., Wise, P. H., McDonald, K. M., & Owens, D. K. (2009). Quality Improvement Strategies for Children With Asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 163*(6), 572-581.
- Brown, J. V., Bakeman, R., Celano, M. P., Demi, A. S., Kobrynski, L., & Wilson, S. R. (2002). Home-Based Asthma Education of Young Low-Income Children and Their Families. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 677-688.
- Burgess, S., Sly, P., Morawska, A., & Devadason, S. G. (2008). Assessing adherence and factors associated with adherence in young children with asthma. *Respirology, 13*(4), 559-563. doi: 10.1111/j.1440-1843.2008.01292.x
- Bush, A., & Saglani, S. (2010). Management of severe asthma in children. *Lancet, 376*, 814-825.
- Butz, A., Pham, L., Lewis, L., Lewis, C., Hill, K., Walker, J., . . . Winkelstein, M. (2005). Rural Children with Asthma: Impact of a Parent and Child Asthma Education Program. *Journal of Asthma, 42*(10), 813-821.

- Cabana, M. D., Shish, K. K., Nan, B., Lin, X., & Clark, N. M. (2005). Asking the Correct Questions to Assess Asthma Symptoms. *Clinical Pediatrics*, 44(4), 319-325. doi: 10.1177/000992280504400406
- Calfee, C. S., Katz, P. P., Yelin, E. H., Iribarren, C., & Eisner, M. D. (2006). The Influence of Perceived Control of Asthma on Health Outcomes. *Chest*, 130(5), 1312-1318. doi: 10.1378/chest.130.5.1312
- Callery, P., Milnes, L., Verduyn, C., & Couriel, J. (2003). Qualitative study of young people's and parents' beliefs about childhood asthma. *British Journal of General Practice*, 53, 185-190.
- Cane, R., Pao, C., & McKenzie, S. (2001). Understanding childhood asthma in focus groups: perspectives from mothers of different ethnic backgrounds. *BioMed Central Family Practice*, 2(1), 4.
- Cano-Garcinuño, A., Bercedo-Sanz, A., Mora-Gandarillas, I., Callén-Blecua, M. T., Castillo-Laita, J. A., Forns-Serrallonga, D., . . . Praena-Crespo, M. (2014). Association between quality of life in parents and components of asthma control in children. *Journal of Asthma*, 51(10), 1089-1095. doi: 10.3109/02770903.2014.943372
- Castro, K., & Piccinini, C. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- Chan, A., Stewart, A., Foster, J., Mitchell, E. A., Camargo Jr., C. A., & Harrison, J. (2016). Factors associated with medication adherence in school-aged children with asthma. *ERJ Open Research*, 2, 00087-2015. doi: 10.1183/23120541.00087-2015
- Choi, T. N., Westermann, H., Sayles, W., Mancuso, C. A., & Charlson, M. E. (2008). Beliefs About Asthma Medications: Patients Perceive Both Benefits and Drawbacks. *Journal of Asthma*, 45(5), 409-414. doi: 10.1080/02770900801971834
- Civita, M., & Dobkin, P. L. (2005). Pediatric Adherence: Conceptual and Methodological Considerations. *Children's Health Care*, 34(1), 19-34. doi: 10.1207/s15326888chc3401\_2
- Clark, N. M. (2003). Management of chronic disease by patients. *Annual Review of Public Health*, 24(1), 289-313.
- Clark, N. M., Gong, M., & Kaciroti, N. (2001). A Model of Self-Regulation for Control of Chronic Disease. *Health Education & Behavior*, 28(6), 769-782.
- Clark, S. M. & Miles, M. S. (1999). Conflicting responses: The experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 4(1), 7-14.
- Colland, V. T., Essen-Zandvliet, L. E. M., Lans, C., Denteneer, A., Westers, P., & Brackel, H. J. L. (2004). Poor adherence to self-medication instructions in children with asthma

- 
- and their parents. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 416-421. doi: 10.1016/j.pec.2003.04.010
- Conn, K., Halterman, J., Fisher, S., Yoos, L., Chin, N. P., & Szilagyi, P. G. (2005). Parental Beliefs About Medications and Medication Adherence Among Urban Children With Asthma. *Ambulatory Pediatrics*, 5(5), 306-310.
- Conn, K., Halterman, J., Lynch, K., & Cabana, M. (2007). The Impact of Parents' Medication Beliefs on Asthma Management. *Pediatrics*, 120(3), 521-526. doi:10.1542/peds.2006-3023
- Creer, T. L. (2001). Asthma, disease management, and research: attempting to unravel a Gordian knot. *Journal of Asthma*, 38(4), 289-297.
- Delgado, A. B., & Lima, M. L. (2001). Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(2), 81-100.
- Desai, M., & Oppenheimer, J. (2011). Medication adherence in the asthmatic child and adolescent. *Current Allergy and Asthma Reports*, 11(6), 454-464. doi 10.1007/s11882-011-0227-2
- DiMatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: A meta-analysis. *Health Psychology*, 23(2), 207-218.
- Direção-Geral da Saúde (2007). *Manual de Boas Práticas na Asma*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Recuperado de <http://www.dgs.pt/outros-programas-e-projetos/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/programa-nacional-de-controlo-da-asma.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (2011). Asma. Recuperado de <http://www.dgs.pt/pagina.aspx?f=1&lws=1&mcna=0&inc=&mid=5005&codigoms=0&codigo=683368347004AAAAAAAAAAAA>
- Direção-Geral da Saúde (2014). Estudo ISAAC: 20 anos em Portugal. Recuperado de <https://www.dgs.pt/em-destaque/estudo-isaac-20-anos-em-portugal.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (2016). Portugal: Doenças Respiratórias em Números - 2015. Recuperado de <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-respiratorias-em-numeros-20151.aspx>
- Dozier, A., Aligne, C. A., & Schlabach, M. B. (2006). What Is Asthma Control? Discrepancies Between Parents' Perceptions and Official Definitions. *Journal of School Health*, 76(6), 215-218.
- Falcão, H., Ramos, E., Marques, A. & Barros, H. (2008). Prevalência da asma e da rinite em adolescentes de 13 anos do Porto, Portugal. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, XIV(6), 747-768.

- Farber, H. J., Capra, A. M., Finkelstein, J. A., Lozano, P., Quesenberry, C. P., Jensvold, N. G., . . . Lieu, T. A. (2003). Misunderstanding of Asthma Controller Medications: Association with Nonadherence. *Journal of Asthma*, 40(1), 17-25.
- Figueiras, M. J., & Alves, N. C. (2007). Lay perceptions of serious illnesses: An adapted version of the Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) for healthy people. *Psychology and Health*, 22(2), 143-158.
- Figueiras, M. J., Machado, V. A., & Alves, N. C. (2002). Os modelos de senso-comum das cefaleias crônicas nos casais: Relação com o ajustamento marital. *Análise Psicológica*, 1(XX), 77-90.
- Filho, J. M., & Burd, M. (Orgs.). (2007). *Doença e Família* (2ª ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Fish, L., Wilson, S. R., Latini, D. M., & Starr, N. J. (1996). An Education Program for Parents of Children with Asthma: Differences in Attendance between Smoking and Nonsmoking Parents. *American Journal of Public Health*, 86(2), 246-248.
- Gaspar, A., Almeida, M. M., & Nunes, C. (2006). Epidemiologia da asma grave. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 14 (Supl 2), 27-41.
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2016). The Global Initiative for Asthma (GINA). Recuperado de <http://ginasthma.org/about-us/>
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2017). Global Initiative for Asthma Management and Prevention. Recuperado de <http://ginasthma.org/2017-gina-report-global-strategy-for-asthma-management-and-prevention/>
- Goldbeck, L., Koffmane, K., Lecheler, J., Thiessen, K., & Fergert, J. M. (2007). Disease Severity, Mental Health, and Quality of Life of Children and Adolescents With Asthma. *Pediatric Pulmonology*, 42(1), 15-22.
- Goodyer, I. M. (1990). Family Relationships, Life Events and Childhood Psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(1), 161-192. doi: 10.1111/j.1469-7610.1990.tb02277.x
- Halm, E. A., Mora, P., & Leventhal, H. (2006). No Symptoms, No Asthma: The Acute Episodic Disease Belief Is Associated With Poor Self-Management Among Inner-City Adults With Persistent Asthma. *Chest*, 129(3), 573-580.
- Hansel, N. N., Rand, C. S., Krishnan, J. A., Okelo, S., Breyse, P. N., Eggleston, P. A., . . . Diette, G. B. (2006). Influence of Caregivers' Health Beliefs and Experiences on Their Use of Environmental Control Practices in Homes of Pre-School Children with Asthma. *Pediatric Asthma, Allergy and Immunology*, 19(4), 231-242.
- Heinzer, M. M. (1998). Health promotion during childhood chronic illness: A paradox facing society. *Holistic Nursing Practice*, 12(2), 8-16.

- Horky, S. C., Kleinman, H., & Firth, D. G. (2007). A Comparison of Parent and Provider Beliefs About Asthma in Children. *Pediatric Asthma, Allergy & Immunology*, 20(1), 36-47. doi: 10.1089/pai.2005.032
- Horner, S., Kieckhefer, G., & Fouladi, R. (2006). Measuring Asthma Severity: Instrument Refinement. *Journal of Asthma*, 43(7), 533-538.
- Janson, S. L., McGrath, K. W., Covington, J. K., Cheng, S. C., Boushey, H. A. (2009). Individualized asthma self-management improves medication adherence and markers of asthma control. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 123(4), 840-846. doi: 10.1016/j.jaci.2009.01.053
- Karnick, P., Margellos-Anast, H., Seals, G., Whitman, S., Aljadeff, G., & Johnson, D. (2007). The Pediatric Asthma Intervention: A Comprehensive Cost-Effective Approach to Asthma Management in a Disadvantaged Inner-City Community. *Journal of Asthma*, 44(1), 39-44. doi: 10.1080/02770900601125391
- Kaugars, A., Klinnert, M., & Bender, B. (2004). Family Influences on Pediatric Asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491. doi:10.1093/jpepsy/jsh051
- Kintner, E. K. (2007). Testing the Acceptance of Asthma Model With Children and Adolescents. *Western Journal of Nursing Research*, 29(4), 410-431. doi: 10.1177/0193945907299657
- Klinnert, M., Kaugars, A., Strand, M., & Silveira, L. (2008). Family Psychological Factors in Relation to Children's Asthma Status and Behavioral Adjustment at Age 4. *Family Process*, 47(1), 41-62.
- Klinnert, M. & McQuaid, E. (2008). *Family Asthma Management System Scale: semi-structured interview and rating scale guidelines* (Unpublished manual). Denver: National Jewish Medical and Research Center.
- Klinnert, M., McQuaid, E. & Gavin, L. (1997). Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma*, 34(1), 77-88.
- Koster, E. S., Raaijmakers, J. A. M., Vijverberg, S. J. H., Ent, C. K., & zee, A. M. (2011). Asthma Symptoms in Pediatric Patients: Differences throughout the Seasons. *Journal of Asthma*, 48(7), 694-700.
- Kumar, A., & Gershwin, M. E. (2006). Self-management in asthma. In M. E. Gershwin & T. E. Albertson (Eds.). *Current clinical practice: Bronchial asthma: A guide for practical understanding and treatment* (5th Ed.) (pp.343-356). NJ: Humana Press Inc.
- Kuster, P., & Merkle, C. (2004). Caregiving Stress, Immune Function, and Health: Implications for Research With Parents of Medically Fragile Children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(4), 257-276. doi: 10.1080/01460860490884165

- Kwong, G. N., Proctor, A., Billings, C., Duggan, R., Das, C., Whyte, M. K., Powell, C. V., & Primhak, R. (2001). Increasing prevalence of asthma diagnosis and symptoms in children is confined to mild symptoms. *Thorax*, *56*(4), 312-314.
- La Scala, C., Solé, D., & Naspitz, C. (2005). Avaliação de instrumento para medir qualidade de vida em asmáticos: Uso em crianças e adolescentes. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, *13*(3), 233-242.
- Le Coq, E. M., Boeke, A. J. P., Bezemer, P. D., Colland, V. T., & Eijk, J. H. M. (2000). Which source should we use to measure quality of life in children with asthma: the children themselves or their parents? *Quality of Life Research*, *9*(6), 625-636.
- Leickly, F. E., Wade, S. L., Crain, E., Kruszon-Moran, D., Wright, E. C., & Evans, R. (1998). Self-reported Adherence, Management Behavior, and Barriers to Care After an Emergency Department Visit by Inner City Children With Asthma. *Pediatrics*, *101*(5), 1-8.
- Lemanek, K., Kamps, J., & Chung, N. (2001). Empirically Supported Treatments in Pediatric Psychology: Regimen Adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, *26*(5), 253-275.
- Levy, J. I., Welker-Hood, L. K., Clougherty, J. E., Dodson, R. E., Steinbach, S., & Hynes, H. P. (2004). Lung function, asthma symptoms, and quality of life for children in public housing in Boston: a case-series analysis. *Environmental Health: A Global Access Science Source*, *3*(1), 1-12. doi: 10.1186/1476-069X-3-13
- Lopes, I., Delgado, L., & Ferreira, P. L. (2008). Asma Brônquica Pediátrica. Conhecimentos do doente e família. *Revista Portuguesa Imunoalergologia*, *16*(3), 241-262.
- Marôco, J. (2014). *Análise Estatística com o SPSS Statistics* (6ª ed.). Pero Pinheiro: ReportNumber.
- Marosi, A., & Stiesmeyer, J. (2001). Improving Pediatric Asthma Patient Outcomes by Incorporation of Effective Interventions. *Journal of Asthma*, *38*(8), 681-690. doi: 10.1081/JAS-100107546
- Matos, A. P., & Machado, A. C. (2007). Influência das Variáveis Biopsicossociais na Qualidade de Vida em Asmáticos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *23*(2), 139-148.
- Mattes, J., & Karmaus, W. (1999). The use of antibiotics in the first year of life and development of asthma: Which comes first?. *Clinical and Experimental Allergy*, *29*(6), 729-732.
- McClelland, M., Wenz, C., Sood, K., & Yono, A. (2013). Perceptions of pediatric asthma in African American underserved families using metaphorical analysis. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *18*(4), 342-353.

- McMullen, A., Yoos, H. L., Anson, E., Kitzmann, H., Halterman, J. S., & Arcoleo, K. S. (2007). Asthma Care of Children in Clinical Practice: Do Parents Report Receiving Appropriate Education?. *Pediatric Nursing*, 33(1), 37-44.
- McQuaid, E., Kopel, S., Klein, R., & Fritz, G. (2003). Medication adherence in pediatric asthma: Reasoning, responsibility, and behaviour. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 323-333.
- McQuaid, E., Mitchell, D. K., Walders, N., Nassau, J., Kopel, S., Klein, R., Wamboldt, M., & Fritz, G. (2007). Pediatric Asthma Morbidity: The Importance of Symptom Perception and Family Response to Symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(2), 167-177. doi: 10.1093/jpepsy/jsj112
- McQuaid, E., Walders, N., Kopel, S., Fritz, G., & Klinnert, M. (2005). Pediatric Asthma Management in the Family Context: the Family Asthma Management System Scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(6), 492-502. doi:10.1093/jpepsy/jsi074
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. G. (2000). Social Functioning in Children with a Chronic Illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(3), 309-317.
- Mendonça, M. B., & Ferreira, E. A. P. (2005). Adesão ao tratamento da asma na infância: dificuldades enfrentadas por cuidadoras. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 15(1), 56-68.
- Milam, J., McConnell, R., Yao, L., Berhane, K., Jerrett, M., & Richardson, J. (2008). Parental Stress and Childhood Wheeze in a Prospective Cohort Study. *Journal of Asthma*, 45(4), 319-323. doi: 10.1080/02770900801930277
- Modi, A. C., & Quittner, A. L. (2006). Barriers to Treatment Adherence for Children with Cystic Fibrosis and Asthma: What Gets in the Way?. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 846-858. doi: 10.1093/jpepsy/jsj096
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1-16. doi: 10.1080/08870440290001494
- National Heart, Lung and Blood Institute (2017). National Asthma Education and Prevention Program (NAEPP). Recuperado de <https://www.nhlbi.nih.gov/about/org/naepp>
- Nóbrega, V., Reichert, A., Silva, K., Coutinho, S., & Collet, N. (2012). Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 16(4), 781-788.
- Nunes, C., & Ladeira, S. (2001). Asma, da infância à idade adulta - Estudo prospectivo longitudinal de uma coorte de asmáticos durante 20 anos. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 9(3), 209-220.

- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde* (2ª ed.) (trad. de C. Patrocínio e F. Anderson). Lisboa: Climepsi (obra original de 2000).
- Oliveira, M. L. S., & Bastos, A. C. S. (2000). Práticas de atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13(1), 97-107.
- Paiva, M., Martins, P., Carvalho, S., Chambel, M., Matos, A., Almeida, I., Papoila, A. L., Neuparth, N., & Pinto, P. L. (2010). Avaliação do controlo da asma: Utilização de diferentes métodos. *Revista Portuguesa Imunoalergologia*, 18(3), 227-241.
- Pearce, N., Ait-Khaled, N., Beasley, R., Mallol, J., Keil, U., Mitchell, E., ... ISAAC Phase Three Study Group (2007). Worldwide trends in the prevalence of asthma symptoms: phase III of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax*, 62(9), 758-766.
- Penza-Clyve, S. M., Mansell, C., & McQuaid, E. L. (2004). Why Don't Children Take Their Asthma Medications? A Qualitative Analysis of Children's Perspectives on Adherence. *Journal of Asthma*, 41(2), 189-197. doi: 10.1081/JAS-120026076
- Pinto, J. R., & Almeida, M. M. (2005). Epidemiology of asthma in schoolchildren in Portuguese speaking regions. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, 45, 547-549.
- Platts-Mills, T. A., Blumenthal, K., Perzanowski, M., & Woodfolk, J. A. (2000). Determinants of Clinical Allergic Disease: The Relevance of Indoor Allergens to the Increase in Asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 162, 128-133.
- Popa-Velea, O., & Duma, A. (2006). Psychological Factors Influencing Therapeutic Adherence in Asthma. *Cognition, Brain, Behavior*, X(1), 113-131.
- Quittner, A. L., Modi, A. C., Lemanek, K. L., Ievers-Landis, C. E., & Rapoff, M. A. (2008). Evidence-based Assessment of Adherence to Medical treatments in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 916-936. doi:10.1093/jpepsy/jsm064
- Reichenberg, K., & Broberg, A. (2005). Children with asthma. Few adjustment problems are related to high perceived parental capacity and family cohesion. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59(1), 13-18.
- Rhee, H., Wenzel, J., & Steeves, R. H. (2007). Adolescents' Psychosocial Experiences Living with Asthma: A Focus Group Study. *Journal of Pediatric Health Care*, 21(2), 99-107. doi: 10.1016/j.pedhc.2006.04.005
- Ribeiro, J. L. P. (2006). *Avaliação Psicológica em Contextos de Saúde e de Doença: Instrumentos Publicados em Português* (1ª ed.). Coimbra: Quarteto.

- 
- Rydström, I., Dalheim-Englund, A. C., Holritz-Rasmussen, B., Möller, C., & Sandman, P. O. (2005). Asthma - quality of life for Swedish children. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 739-749.
- Santos, M. C. (2005). Adesão em Pediatria - do Modelo Biomédico ao Modelo Transaccional: Contribuições para a Intervenção dos Profissionais de Saúde. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 6(2), 145-156.
- Santos, M. C. (2010). *Vivência parental da doença crónica: estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa: Edições Colibri / Instituto Politécnico de Lisboa.
- Silva, C. M. (2015). *Perceção de Sintomas e de Gravidade, Qualidade de Vida e Gestão Familiar da Asma Pediátrica: Caracterização e Intervenção* (Tese de Doutoramento). Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Silva, C. M., & Barros, L. (2013). Asthma knowledge, subjective assessment of severity and symptom perception in parents of children with asthma. *Journal of Asthma*, 50(9), 1002-1009.
- Silva, C. M., & Barros, L. (2014) Pediatric Asthma Management: Study of the Family Asthma Management System Scale with a Portuguese Sample. *Children's Health Care*, 43(3), 203-220. doi: 10.1080/02739615.2013.837822
- Silver, E.J., Westbrook, L.E., & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15.
- Simão, A. R. E. (2009). *Adesão às Prescrições/Recomendações Médicas por Parte de Idosos Institucionalizados e em Centros de Dia: Um Estudo Exploratório* (Dissertação de Mestrado). Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Sociedade Portuguesa de Pediatria (2011). ISAAC (International Study of Asthma and Allergies in Childhood) 20 Anos em Portugal. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 42(5). Recuperado de <http://actapediatrica.spp.pt/article/view/4290/3189>
- Sockrider, M. M., Abramson, S., Brooks, E., Caviness, A. C., Pilney, S., Koerner, C., . . . Macias, C. G. (2006). Delivering Tailored Asthma Family Education in a Pediatric Emergency Department Setting: A Pilot Study. *Pediatrics*, 117(4), 135-144. doi: 10.1542/peds.2005-2000K
- Trollvik, A., & Severinsson, E. (2005). Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma. *Nursing and Health Sciences*, 7, 157-163.
- Vieira, M. A., & Lima, R. A. (2002). Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560.

- Walders, N., Kercksmar, C., Schluchter, M., Redline, S., Kirchner, H. L., & Drotar, D. (2006). An interdisciplinary intervention for undertreated pediatric asthma. *Chest*, 129(2), 292-299.
- Walker, H. A., & Chen, E. (2010). The impact of family asthma management on biology: a longitudinal investigation of youth with asthma. *Journal of Behavioral Medicine*, 33(4), 326-334. doi 10.1007/s10865-010-9258-8
- Walker, H. A., Chim, L., & Chen, E. (2009). The role of asthma management beliefs and behaviors in childhood asthma immune and clinical outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(4), 379-388. doi:10.1093/jpepsy/jsn084
- Warschburger, P., Schwerin, A. D., Buchholz, H. T., & Petermann, F. (2003). An educational program for parents of asthmatic preschool children: short- and medium-term effects. *Patient Education and Counseling*, 51(1), 83-91.
- Weinman, J., Petrie, K. J., & Moss-Morris, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, 11, 431-441.
- Wise, M., Gustafson, D. H., Sorkness, C. A., Molfenter, T., Staresinic, A., Meis, T., . . . Walker, N. P. (2007). Internet Telehealth for Pediatric Asthma Case Management: Integrating Computerized and Case Manager Features for Tailoring a Web-Based Asthma Education Program. *Health Promotion Practice*, 8(3), 282-291. doi: 10.1177/1524839906289983
- Wood, B. L., Miller, B. D., & Lehman, H. K. (2015). Review of Family Relational Stress and Pediatric Asthma: The Value of Biopsychosocial Systemic Models. *Family Process* 54, 376-389.
- World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. Recuperado de <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s4883e/s4883e.pdf>
- Xu, D., Wang, Y., Chen, Z., Li, S., Cheng, Y., Zhang, L., . . . Zhao, L. (2016). Prevalence and risk factors for asthma among children aged 0-14 years in Hangzhou: a cross-sectional survey. *Respiratory Research*, 17(1), 122-130. Doi: 10.1186/s12931-016-0439-z
- Yang, E. V., & Glaser, R. (2002). Stress-induced immunomodulation and the implications for health. *International Immunopharmacology*, 2(2-3), 315-324.
- Yoos, H. L., Kitzman, H., Henderson, C., McMullen, A., Sidora-Arcoleo, K., Halterman, J. S., . . . Anson, E. (2007). The Impact of the Parental Illness Representation on Disease Management in Childhood Asthma. *Nursing Research*, 56(3), 167-174. doi: 10.1097/01.NNR.0000270023.44618.a7

Zhao, X., Furber, S., & Bauman, A. (2002). Asthma Knowledge and Medication Compliance Among Parents of Asthmatic Children in Nanjing, China. *Journal of Asthma*, 39(8), 743-747.

Zomer-Kooijker, K., Uiterwaal, C. S. P. M., Verschueren, K. J. C., Zee, A. M., Balemans, W. A. F., Ewijk, B. E., . . . Ent, C. K. (2014). Respiratory tract infections and asthma control in children. *Respiratory Medicine*, 108(10), 1446-1452.

# Anexos

*Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens com asma.*

---

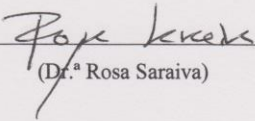
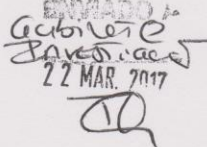
## **Anexo 1: Comprovativo de autorização do estudo pelo CHCB**

*Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens com asma.*

---

16 MAR 2017

Centro Hospitalar Cova da Beira  
Presente em reunião de C.A.  
Em 21 MAR 2017  
Despacho  
Presidente do C.A. Director Clínico  
Dr. João José Castelhano Alves  
Vogal do C.A.  
Dr. Vítor Manuel Mendes da Mota  
Vogal do C.A.  
Dr.ª Maria de Jesus Trocado Marques  
Faleceu Director  
Inf., João José Castelhano Amalhão

Parecer:	Despacho
<b>ASSUNTO:</b> Projecto de Investigação n.º 25/2017 - "Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens com asma (no âmbito do Projeto CRON/PTF 2017)".	
<b>PARA:</b> Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração	N.º 32/GII
<b>DE:</b> Gabinete de Investigação e Inovação	Data 16/03/2017
<p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Rute Santos Neves, aluna de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, do Departamento de Psicologia e Educação da Universidade da Beira Interior, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens com asma (no âmbito do Projeto CRON/PTF 2017)", a realizar Departamento de Saúde da Criança e da Mulher, na Consulta de Pediatria deste Centro Hospitalar.</p> <p>Envio ainda o parecer n.º 23/2017, emitido pela Comissão de Ética.</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e Procedimentos do Centro de Investigação Clínica.</p> <p>Com os melhores cumprimentos,</p> <p>A Coordenadora do Gabinete de Investigação e Inovação,</p> <p> (Dr.ª Rosa Saraiva)</p> <p>RS/MA</p> <p> 22 MAR 2017</p>	

*Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens com asma.*

---

## **Anexo 2: Modelo do Consentimento Informado**

*Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens com asma.*

---

Eu, Rute Santos Neves, investigadora do 2º ano do 2º ciclo em Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade da Beira Interior, a realizar um trabalho de investigação subordinado ao tema “Avaliação de crenças sobre a doença e adesão ao tratamento por cuidadores de crianças e jovens asmáticos”, venho solicitar a sua colaboração neste estudo. Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados pelo CHCB, EPE; informo ainda que a sua privacidade será respeitada, todos os dados recolhidos serão confidenciais e não serão fornecidas quaisquer compensações.

**Objetivo do trabalho de investigação:** avaliar as crenças dos cuidadores de crianças/jovens asmáticos relativamente à asma e averiguar os níveis de adesão ao tratamento.

**Critérios de inclusão:** pais/cuidadores de crianças e jovens que frequentem a consulta de alergologia do CHCB, E.P.E., com idades entre os 6 e os 16 anos, com diagnóstico de asma, a fazer medicação para a mesma e cujos cuidadores tenham um nível de escolaridade que lhes permita compreender e responder a todos os itens dos questionários a aplicar.

**Critérios de exclusão:** todos os indivíduos que não preencham os critérios de inclusão.

**Procedimentos necessários<sup>1</sup>:** esta investigação é orientada pela Professora Doutora Cláudia Silva e conta com a colaboração do Doutor Carlos Rodrigues, diretor do Serviço de Pediatria do CHCB. Os participantes serão abordados à entrada ou saída da consulta de alergologia, devidamente informados acerca do estudo e, caso haja consentimento dos mesmos, ser-lhes-á pedido que preencham alguns questionários. Os dados recolhidos consistirão em breves informações sociodemográficas e informações sobre a doença e respetivos tratamentos, e toda essa informação será apenas utilizada para fins desta investigação, garantindo-se sempre a confidencialidade dos mesmos.

**Risco / Benefício da sua participação:** a sua participação neste estudo não envolve qualquer risco para si ou para o seu filho/sua filha, contudo, contribuirá para a investigação e progresso científico na área da asma.

**Duração da participação no estudo:** o tempo necessário ao preenchimento dos questionários, que se estima rondar os 30/40 minutos.

<sup>1</sup> Deverá referir: nome do orientador; metodologia; tipo de dados que irá colher; local onde o investigador se vai encontrar com o participante, quantas vezes e durante quanto tempo; garantia de destruição de gravações – áudio ou vídeo – num determinado período de tempo e caso seja necessário a assinatura de um novo consentimento livre informado ao longo do estudo, em que circunstâncias será obtido.



Centro  
Hospitalar

Cova da Beira, EPE

## IMPRESSO

### Consentimento livre e informado

Código: CHCB.IMP.CINVEST.18

Edição: 2

Revisão: 0

**Nº aproximado de participantes:** 60 (sessenta).

**Contacto para esclarecimento de dúvidas:** rute.neves@ubi.pt

#### Consentimento Informado – Aluno / Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- \* Entregou esta informação;
- \* Explicou o propósito deste trabalho;
- \* Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal.

\_\_\_\_\_  
Nome do Aluno / Investigador (Legível)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Aluno / Investigador

\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Data

#### Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- \* O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- \* Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- \* Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao aluno/investigador uma explicação, tendo este esclarecido todas as dúvidas;
- \* Informa-se ainda:  
O participante dos 6 aos 13 anos tem de ser informado verbalmente, sendo imprescindível a assinatura dos pais no consentimento livre e informado;  
O participante dos 14 aos 16 anos assina, conjuntamente com os pais, o consentimento livre e informado;  
A partir dos 16 anos assina apenas o participante;
- \* O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

\_\_\_\_\_  
Nome do Participante (Legível)

\_\_\_\_\_  
Representante Legal

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do Participante ou Representante Legal)

\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Data