



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências Sociais e Humanas

**PERCEÇÃO DE SINTOMAS E DE GRAVIDADE, QUALIDADE
DE VIDA E GESTÃO FAMILIAR DA ASMA PEDIÁTRICA:
CARACTERIZAÇÃO E INTERVENÇÃO**

Cláudia Maria Gomes Mendes da Silva

TESE PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTOR
EM **PSICOLOGIA**
(3º ciclo de estudos)

ORIENTADORA: Prof.^a Doutora Maria Luísa Torres Queiroz de Barros

CO-ORIENTADORA: Prof.^a Doutora Maria de Fátima de Jesus Simões

Covilhã, janeiro de 2015



Este projeto foi financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, através da atribuição da Bolsa de Doutoramento com a referência SFRH / BD / 44757 / 2008.

Aos meus filhos,
Miguel e Ana Sofia.

Agradecimentos

Agradeço em primeiro lugar e muito especialmente à Professora Luísa Barros pela sua orientação atenta e rigorosa, bem como pelo apoio, disponibilidade e encorajamento constantes. Os seus ensinamentos contribuíram decisivamente para o meu percurso académico e para a conclusão deste projeto. À Professora Fátima Simões agradeço a confiança, o incentivo e o apoio incondicional para ultrapassar todas as dificuldades que encontrámos neste percurso.

Às equipas das consultas de Alergologia Pediátrica do Hospital Pêro da Covilhã, na pessoa do Dr. Carlos Rodrigues, e do Hospital Pediátrico de Coimbra, na pessoa do Dr. António Pinheiro, agradeço a colaboração na recolha da minha amostra. Às crianças com asma e aos seus familiares, que com a sua participação tornaram este projecto possível, o meu muito obrigada.

Às minhas colegas que me acompanharam de perto ao longo do desenrolar deste projecto, marcado por alguns obstáculos difíceis de transpor, agradeço todo o suporte, atenção, partilha e estímulo. Nas dificuldades da vida é crucial contar com os amigos.

Aos meus pais e aos meus irmãos agradeço a educação e os valores que me transmitiram.

Ao meu marido agradeço a compreensão, o apoio constante e todo o carinho ao longo destes anos de vida em comum. Aos meus filhos agradeço sobretudo todos os momentos de partilha e de alegria que trazem à nossa vida, conferindo-lhe um sentido tão especial.

Resumo

A asma, uma das doenças crônicas mais comuns na infância e uma importante causa de internamento hospitalar, impõe muitas vezes alterações na vida da criança e da família, que tem de se adaptar à doença e aos cuidados que esta doença exige. Os pais são habitualmente responsáveis pela implementação das medidas de controlo e gestão da asma, constituindo-se também como uma das influências mais relevantes na adaptação da criança à doença. Esta gestão obriga à tomada de decisões diárias, por se tratar de uma doença com grande variação ao nível dos sintomas e com crises bruscas, o que pode desafiar a sua competência para se adaptarem a essa nova tarefa. O próprio tratamento da asma parece levantar algumas dificuldades aos pais, como a necessidade de recordar e administrar a medicação diariamente, ou algumas preocupações relativas à eficácia e aos efeitos secundários da medicação, o que conduz frequentemente à não adesão à medicação preventiva.

Esta investigação teve como objetivos principais, primeiro, caracterizar algumas dimensões cognitivas e de adaptação da vivência da asma em crianças (dos 7 aos 13 anos), averiguar as dificuldades sentidas pelos cuidadores na vivência e gestão da doença e, concomitantemente, contribuir para o estudo preliminar de um modelo de intervenção psicoeducacional breve com os pais de crianças com asma.

Os resultados evidenciaram uma inconsistência entre o relato de sintomas pelos pais, a sua avaliação subjetiva da gravidade da asma e a classificação do nível de controlo da doença pelo médico, revelando uma tendência nos pais para subestimarem a gravidade da doença e para relatarem poucos sintomas. Os níveis de educação e de perturbação emocional dos pais, bem como o tempo decorrido desde o diagnóstico, estavam associados com o nível de conhecimento sobre a asma. Por outro lado, o conhecimento sobre a doença não estava associado ao relato de sintomas, nem à avaliação subjetiva da gravidade da asma realizada pelos pais. No entanto, pais com menor conhecimento reportavam menos sintomas.

A entrevista FAMSS demonstrou boa consistência interna e validade convergente, com associações significativas com o questionário de conhecimento sobre a asma. Não foram encontradas associações entre os resultados na entrevista com o nível de controlo da asma ou com a gravidade dos sintomas, mas identificaram-se correlações com o número de exacerbações relatado e com a presença de sintomas psicopatológicos nos pais.

Tanto as crianças, como os pais, avaliaram positivamente a qualidade de vida das crianças com asma. Os pais de crianças com diagnóstico de asma há mais tempo reportaram melhor qualidade de vida nos filhos. A distribuição dos resultados na versão das crianças mostrou diferenças entre as categorias de gravidade subjetiva estimada pelas crianças e entre as categorias de controlo da asma avaliadas pelos médicos. O grupo com asma não controlada obteve resultados mais baixos no questionário de qualidade de vida, comparativamente às outras duas categorias. Não existe concordância entre a auto-avaliação da qualidade de vida pela criança e a avaliação feita pelos pais, com exceção do resultado na faceta limitações físicas.

O estudo agora apresentado permitiu, ainda, testar e avaliar a aplicabilidade de uma intervenção psicoeducativa breve para as mães de crianças com asma. Completaram a intervenção dez mães, tendo participado nas três sessões de grupo da intervenção e nos três momentos de avaliação (antes, no final da intervenção e no *follow-up* a 9 meses). Os resultados evidenciaram o aumento do conhecimento materno sobre a asma e a melhoria nas práticas de gestão da doença, nomeadamente na resposta aos sintomas e exacerbações, por parte das mães e das crianças, e na integração equilibrada da asma na vida familiar.

Esta investigação confirmou que os pais revelam uma tendência para sobrestimar o nível de controlo da asma da criança e um baixo nível de conhecimento sobre a doença. O conhecimento dos pais sobre a asma não mostrou estar relacionado com os resultados clínicos da asma da criança, nem com a avaliação da gravidade percebida ou com o relato de sintomas pelos pais. Estes défices no conhecimento sobre a asma, o baixo relato de sintomas e a subestimação da gravidade da asma, podem afetar a comunicação pais-médico e impedir o controlo adequado da doença.

Concluimos, também, que a FAMSS é um instrumento válido para avaliar a gestão da asma pelas famílias, permitindo ter uma visão clara das áreas em que a família revela maiores dificuldades. Por outro lado, os resultados no DISABKIDS-37 demonstraram a complementaridade dos relatos da criança e dos pais na avaliação da qualidade de vida da criança, o que suporta a recomendação da utilização de ambas as fontes nessa avaliação.

Esta investigação atestou, ainda, a utilidade de incluir a intervenção psicoeducativa com os pais nos cuidados às crianças com asma. O trabalho com pequenos grupos de pais permite a adaptação da intervenção às características das famílias, contribuindo para a melhoria da gestão da asma pela família.

Palavras-chave

Asma; perceção de sintomas; gravidade; controlo da asma; conhecimento; gestão da doença; qualidade de vida; intervenção psicoeducativa; pais.

Abstract

Asthma, one of the most common chronic diseases in childhood and an important cause of hospitalization in children, interfere with daily activities of children and their families, that have to adapt to the disease and to the care asthma requires. Parents are commonly responsible to the control and management of asthma, and an important influence factor of the child adaptation to asthma. Since it is a disease with a highly variable pattern of symptoms and exacerbations, its management involves taking decisions and actions on a daily basis, which may challenge parents' competence to adapt to this new task. Treatment also seems to pose some difficulties to parents, such as the need to remember and administer medication daily, or some concerns regarding the efficacy and side effects of medication, which often leads to non-adherence to preventive medication.

This investigation had two main objectives, firstly, to characterize some cognitive and adaptive dimensions of the experience of asthma in children (aged 7 to 13 years) and to investigate the difficulties faced by caregivers in the adaptation and management of asthma, and, simultaneously, to contribute to the preliminary study of a brief psychoeducational intervention model with parents of children with asthma.

The results showed an inconsistency between the reporting of symptoms by parents, their subjective assessment of asthma severity and physician's rating of disease control, showing a tendency of parents to underestimate disease severity and to underreport symptoms. Parents' levels of education and emotional disturbance, as well as the time since diagnosis, were associated with the level of knowledge about asthma. On the other hand, disease knowledge was not associated with reported symptoms or to subjective assessment of asthma severity by parents. However, parents with less asthma knowledge reported fewer symptoms.

The FAMSS interview demonstrated good internal consistency and convergent validity, with significant associations with the asthma knowledge questionnaire. No associations were found between the results in the interview and asthma levels of control or severity of symptoms, but there was a correlation with the number of exacerbations reported and the presence of psychopathological symptoms in parents.

Both children and parents assessed positively the quality of life of children with asthma. Parents of children diagnosed with asthma for a longer time reported better quality of life in children. The distribution of the results, in children's version, showed differences between the categories of subjective severity estimated by the children and between categories of asthma control assessed by the physicians. The group with uncontrolled asthma obtained lower scores on the quality of life questionnaire, compared to the other two categories. There were no significant correlations between self-rated quality of life by the child and the assessment made by the parents, with the exception of the result on physical limitations facet.

This study also allowed to test and to evaluate the applicability of a brief psychoeducational intervention for mothers of children with asthma. Ten mothers completed the

intervention, participated in the three sessions of the intervention group and in the three assessment moments (before, at the end of the intervention and at 9 months follow-up). The results showed an increase in maternal asthma knowledge and an improvement in asthma management practices, particularly in response to symptoms and exacerbations by mothers and children, and in balanced integration of asthma in family life.

This investigation confirmed that parents show a tendency to overestimate the level of asthma control in children, and a low level of knowledge about the disease. Parental knowledge about asthma did not showed to be associated with clinical outcomes of childhood asthma or with the perceived severity assessment or reporting of symptoms by parents. These deficits in asthma knowledge, the low report of symptoms and the underestimation of asthma severity, may affect the parent-physician communication and impede a good control of the disease.

We also conclude that FAMSS is a valid instrument for assessing family asthma management, allowing to have a clear picture of the areas in which the family reveals greater difficulties. On the other hand, results in DISABKIDS-37 demonstrated the complementarity of the reports of the child and parents in assessing the quality of life of children, which supports the recommendation of the use of both sources in this assessment.

In addition, this investigation established the usefulness of including psychoeducational intervention with parents to improve care for children with asthma. Work with small groups of parents allows the adaptation of the intervention to families' characteristics, contributing to improving asthma management by family.

Keywords

Asthma; symptom perception; severity; asthma control; disease management; quality of life; psychoeducacional intervention; parents.

Índice

Introdução	1
Capítulo 1 A asma na criança	3
1.1. Doença crónica pediátrica.....	3
1.1.1 Implicações psicossociais na criança e na família.....	4
1.1.2 O papel da Psicologia Pediátrica	6
1.2. Caracterização da asma pediátrica	8
1.2.1. Definição.....	8
1.2.2. Prevalência.....	11
1.2.3. Classificação da gravidade e do grau de controlo.....	13
1.2.4. Controlo médico da asma.....	16
1.3. Perspetiva psicológica sobre a vivência da asma.....	20
1.3.1. Enquadramento teórico	21
1.3.2. Conhecimento sobre a doença.....	25
1.3.3. Possibilidade de mudança e de controlo da asma.....	30
1.3.4. Confronto e gestão da asma.....	32
1.3.5. Impacto psicológico da adaptação e da vivência da asma	40
1.4. Intervenção psicológica na asma pediátrica.....	46
1.4.1. Metodologias e objetivos da intervenção	47
1.4.2. Principais resultados dos estudos interventivos	48
Capítulo 2 Metodologia.....	59
2.1. Enquadramento conceptual	59
2.2. Desenho e objetivos da investigação	60
2.3. Amostra	62
2.4. Instrumentos de avaliação.....	68
2.5. Procedimento para recolha dos dados	72
2.6. Metodologias de análise dos dados.....	74
Capítulo 3 Estudos empíricos.....	77
I. Asthma knowledge, subjective assessment of severity and symptom perception in parents of children with asthma	79
Abstract.....	79
INTRODUCTION	81
METHODS	82
RESULTS	85
DISCUSSION.....	90
REFERENCES.....	94
II. Pediatric Asthma Management: Study of the Family Asthma Management System Scale with a Portuguese Sample.....	99
Abstract.....	99
INTRODUCTION	101

METHOD.....	102
RESULTS	108
DISCUSSION.....	112
REFERENCES.....	115
III. Health-related Quality of Life in pediatric asthma: children’s and parents’ perspectives.....	119
Abstract.....	119
INTRODUCTION	121
METHOD.....	123
RESULTS	125
DISCUSSION.....	129
REFERENCES.....	132
IV. Estudo exploratório de uma intervenção psicoeducativa com pais de crianças com asma	137
RESUMO	137
Abstract.....	138
Resumen	138
INTRODUÇÃO.....	141
MÉTODO	143
RESULTADOS	146
DISCUSSÃO.....	153
REFERÊNCIAS.....	156
Capítulo 4 Discussão dos resultados e conclusões.....	161
A. Estudo caracterizador	162
B. Estudo interventivo	171
Limitações do estudo.....	174
Implicações para a prática e para a investigação.....	175
Conclusões	175
Bibliografia	177

Lista de Figuras

Figura 1.1 – Modelo dos processos de auto-regulação na prevenção e gestão da doença	23
Figura 2.1 - Atribuição feita pelos cuidadores sobre a responsabilidade pelo tratamento	66

Lista de Tabelas

Tabela 1.1 - Classificação por níveis de controlo segundo a GINA	15
Tabela 1.2 - Intervenções psicoeducativas dirigidas aos pais de crianças com asma	50
Tabela 2.1 - Características sociodemográficas dos cuidadores das crianças com asma	63
Tabela 2.2 - Características sociodemográficas das crianças com asma	64
Tabela 2.3 - Características clínicas da asma das crianças	65

Lista de Acrónimos

BSI	<i>Brief Symptom Inventory</i>
DGS	Direção-Geral da Saúde
DISABKIDS-37	Módulo Genérico do Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde
DP	Desvio-padrão
FAMSS	<i>Family Asthma Management System Scale</i>
FEV1	<i>Forced expiratory volume in one second</i>
GINA	<i>Global Initiative for Asthma</i>
IgE	Imunoglobulina E
IGS	Índice Geral de Sintomas
ISAAC	<i>International Study of Asthma and Allergies in Childhood</i>
ISP	Índice de Sintomas Positivos
PEF	<i>Peak expiratory flow</i>
QCSA	Questionário de Conhecimentos Sobre a Asma
QDV	Qualidade de vida
QDVRS	Qualidade de vida relacionada com a saúde
SCA	<i>Severity of Chronic Asthma</i>
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TSP	Total de Sintomas Positivos

Introdução

O papel parental coloca desafios múltiplos aos pais, envolvendo a resolução de situações problemáticas mais ou menos complexas. Este papel é ainda mais exigente quando a criança tem uma condição crónica de saúde. Nestes casos, os pais para além de assegurarem os cuidados físicos e educativos necessários ao desenvolvimento da criança, têm preocupações e tarefas adicionais ao nível dos cuidados médicos a prestar à criança e da gestão da doença e dos tratamentos (Silver, Westbrook & Stein, 1998). A vasta literatura sobre este tema comprova que a doença crónica pediátrica é um fator de stresse para todos os membros da família, provoca mudanças na vida familiar e impõe aos pais uma adaptação constante às novas exigências da condição de saúde (Barros, 2003; Drotar, 2006; Hentinen & Kyngäs, 1998; Silver *et al.*, 1998). Verifica-se, pois, um crescente reconhecimento das exigências psicológicas do papel dos pais de crianças com doenças crónicas, considerando alguns autores que a doença do filho pode mesmo influenciar o ajustamento psicológico dos pais (Drotar, 2006; Santos, 2010; Silver *et al.*, 1998).

Embora seja aceite de forma consensual a importância da família, e em particular dos pais, no processo de desenvolvimento da criança e de adaptação e controlo da doença, bem como as exigências físicas, psíquicas e sociais da tarefa desses pais, as ajudas de que dispõem raramente vão além do ensino do modo como lidar com a doença do seu filho. Parece-nos, pois, existir aqui uma área a explorar pela investigação psicológica - a ajuda psicológica aos pais de crianças com doença crónica e a reestruturação das significações sobre a doença e sobre o confronto da mesma. Como uma das doenças crónicas mais prevalentes na infância e uma importante causa da utilização dos serviços de urgência pediátricos, a asma na criança merece uma atenção particular, associada à grande variação dos sintomas e exacerbações que exige dos pais uma adaptação à gestão quotidiana da doença.

O trabalho que aqui apresentamos tem por base uma perspectiva desenvolvimentista que propõe que a intervenção psicológica deva ser predominantemente dirigida aos adultos que cuidam da criança e estruturam o seu ambiente e contexto de saúde (Barros, 2003; 2014). Deste modo, pretende-se promover o aprofundamento do conhecimento sobre o processo de adaptação dos pais de crianças com asma ao processo de gestão da doença, bem como contribuir para o estudo da intervenção psicológica com estes pais, com vista à promoção do desenvolvimento de competências educacionais e a aquisição por parte dos mesmos de atitudes mais flexíveis e facilitadoras da adaptação, adesão e controlo da doença.

No primeiro capítulo é feito o enquadramento teórico e conceptual deste trabalho e apresentados dados da investigação sobre a intervenção psicológica na asma pediátrica. No segundo é apresentada a metodologia adoptada, especificando detalhadamente os objectivos,

a amostra estudada e os procedimentos adotados. O capítulo 3 é composto por um conjunto de quatro estudos empíricos publicados sob a forma de artigo científico, que resultam da análise e discussão dos resultados obtidos nesta investigação. No quarto capítulo faz-se a integração e discussão de todos os resultados, terminando com as conclusões finais e implicações dos resultados para a prática da psicologia pediátrica.

Capítulo 1 | A asma na criança

1.1. Doença crônica pediátrica

As **doenças crônicas pediátricas** envolvem um conjunto de situações muito diversificadas, desde doenças de prognóstico muito reservado até doenças que não representam um risco de morte prematura, desde doenças que implicam grandes limitações funcionais ao doente até outras que causam apenas pequenas alterações na vida quotidiana do mesmo (Barros, 2003). Muitas doenças crônicas são caracterizadas por fases relativamente calmas, pontuadas por episódios de agravamento ou desenvolvimento de complicações (Leventhal, Halm, Horowitz, Leventhal & Ozakinci, 2004). Por definição, as doenças crônicas não têm cura, sendo o objetivo do tratamento médico manter a doença sob o melhor controle possível, prevenindo o sofrimento e os efeitos negativos da doença no funcionamento do doente (Clark, 2003). Esse controle da doença impõe muitas vezes alterações permanentes na vida do doente, como os tratamentos continuados dirigidos aos sintomas, alterações na dieta e no exercício físico e/ou o recurso regular aos serviços de saúde.

As doenças crônicas perduram ao longo da vida do doente impondo a necessidade de cuidados médicos e de outros tratamentos, muitas vezes diários, durante anos. Nestas doenças a responsabilidade pelo tratamento não pode ser apenas dos profissionais de saúde. O doente ou os seus cuidadores têm de assumir um papel fundamental na autogestão da doença, que implica a tomada de decisões diárias acerca do tratamento (Drotar, 2006; Silva, Ribeiro & Cardoso, 2006). Na maioria das doenças crônicas, a responsabilidade pelo controle da doença e pelo tratamento vai passando gradualmente dos profissionais de saúde para o doente, ou para os cuidadores quando se trata de uma criança. Assim, são habitualmente os pais que assumem o principal papel na gestão diária da doença da criança, o que pode desafiar a competência destes pais para se adaptarem às alterações impostas por essa nova tarefa (Sawyer *et al*, 2005).

Stein e Silver (1999) distinguem três domínios de **consequências das doenças crônicas**: as limitações funcionais (reportam-se às restrições ou limitações nas funções, no tipo ou na quantidade de atividades em que a criança pode participar ou nos papéis sociais adequados à idade), a dependência de mecanismos compensatórios (refere-se ao uso de dispositivos como a medicação, uma dieta especial, equipamento ou assistência pessoal para compensar ou minimizar a limitação de função, atividade ou papel social) e o uso de serviços ou a necessidade de cuidados para além dos cuidados de rotina (uso de ou a necessidade de

serviços médicos, psicológicos ou educacionais acima do que é habitual para a idade da criança, abrangendo as hospitalizações, as visitas regulares ao médico e procedimentos médicos ou de enfermagem) (Silver *et al.*, 1998; Stein & Silver, 1999).

A doença crónica é pois uma das condições especiais em que se desenvolve um grande número de crianças. Neste sentido, a adaptação da criança e dos pais à doença crónica da criança tem-se consolidado como uma área de estudo e de intervenção da Psicologia Pediátrica. Em particular, a investigação das consequências positivas e negativas da doença crónica, e das formas de adaptação à doença, ao longo do processo de desenvolvimento (Barros, 2003).

1.1.1 Implicações psicossociais na criança e na família

Numa perspetiva ecológica, o **contexto de desenvolvimento** da criança inclui todos os sistemas em que a criança se insere, desde o ambiente imediato constituído pela família, passando pela escola, vizinhança, até aos padrões culturais dominantes (Bronfenbrenner, 1987). A família e mais especificamente os pais, ou os cuidadores que exercem a função parental, assumem um papel central nesse contexto de desenvolvimento, através da estruturação e organização do meio infantil (Barros, 2003), sendo muitas vezes percebidos como agentes causais no desenvolvimento dos filhos (Holden & Edwards, 1989). Quando a criança tem uma doença crónica, os pais são obrigados a assumir o tratamento ou controlo dos sintomas como mais uma função parental, para além das habituais rotinas diárias de cuidados à criança (Barros, 2003). Essas ações dos pais não podem ser totalmente compreendidas sem o reconhecimento dos processos cognitivos a que estão associadas, como destacam Bugental e Johnston (2000). Assim, as significações parentais fazem parte integrante do contexto de desenvolvimento da criança e vão influenciar a adaptação à situação de doença.

Por outro lado, e de acordo com o **modelo transacional** proposto por Sameroff (Sameroff & Seifer, 1983), a criança e o ambiente estão ativamente envolvidos um com o outro, mudando e sendo mudados pelas suas interações. Deste modo, o desenvolvimento deve ser entendido como uma transação contínua entre a criança, as experiências fornecidas pelo meio, e o efeito da própria criança no meio envolvente (Eyberg, Schuhmann & Rey, 1998). No caso da criança com doença crónica, as interações recíprocas entre a criança e os sistemas que a rodeiam conduzem a que a doença tenha impacto não apenas na criança, mas em todo o sistema familiar, podendo ter implicações nos diferentes membros da família (Brown, 2002; Drotar, 2006).

Esse impacto psicológico da doença crónica na criança e na família é, pois, multifacetado: a doença crónica pode afetar o funcionamento psicológico individual da criança, assim como as suas atividades e o seu nível de funcionamento em vários contextos,

mas transcende a criança e afeta também os outros membros da família (Drotar, 2006). Os pais de crianças com problemas de saúde têm de lidar com os problemas de controlo da doença, de relacionamento com os prestadores de cuidados médicos, para além dos cuidados físicos que todas as crianças necessitam (Silver *et al.*, 1998), tornando mais difícil o seu papel parental. Essas tarefas de gestão quotidiana da doença, que impõem alterações na vida familiar, bem como as preocupações associadas à doença, podem ameaçar o equilíbrio e bem-estar dos pais (Santos, 2010) e da criança. A doença crónica pediátrica pode, assim, constituir-se como uma fonte de stresse na vida da criança e da família.

Stein propõe que o **ajustamento psicossocial** não é função de uma doença crónica específica, mas sim função de dimensões comuns que mostram uma grande variabilidade entre diferentes doenças, como a **visibilidade, a ameaça à vida e a intrusividade das rotinas de cuidado**, afirmando assim que as doenças crónicas diferem no stresse e nas tarefas que colocam à criança e à família (e.g., de acordo com a idade de aparecimento, o tipo e a gravidade dos sintomas, o regime terapêutico) (Silver *et al.*, 1998; Schmidt, Peterson & Bullinger, 2003).

Neste sentido, um estudo realizado por Silver, Westbrook e Stein (1998) evidenciou que o risco de perturbação psicológica nos pais de crianças com doenças crónicas depende, em parte, do tipo de **consequências da doença** experienciadas pelas crianças. Os pais de crianças com doenças que implicavam **limitações físicas** (como restrições na audição ou visão, limitações na capacidade de comunicar, brincar ou nas atividades quotidianas) apresentavam mais sintomas de stresse psicológico, quando comparados quer com pais de crianças saudáveis, quer com pais de crianças com doenças que não envolvessem limitações físicas. A este respeito, Leventhal e colegas (2004) sugerem que a percepção das causas, da duração e das eventuais consequências da doença e as expectativas face ao tratamento desempenham um papel importante na relação da doença crónica com a incapacidade funcional e da incapacidade com o aumento do afeto negativo e o decréscimo no afeto positivo.

Outro fator que influencia a adaptação à doença parece ser a incerteza associada à condição de saúde. Alguns estudos têm tentado avaliar o **impacto da incerteza** associada à doença da criança sobre a sua evolução e os seus resultados (Holm, Patterson, Rueter & Wamboldt, 2008). Uma investigação longitudinal desenvolvida por Holm e colegas (2008) demonstrou que as mães que experienciavam maior incerteza acerca do impacto da doença na vida diária do filho relatavam mais sintomas psicológicos. Paralelamente, os pais ou mães com mais sintomas psicológicos experienciavam conseqüentemente mais sintomas físicos (Holm *et al.*, 2008). Este estudo revelou, ainda, que os pais reportavam significativamente menos sintomas psicológicos do que as mães, mas as mães e os pais não diferiam significativamente em relação aos sintomas físicos (Holm *et al.*, 2008).

Alguns estudos têm também avaliado o impacto da doença crónica da criança nos seus irmãos. A meta-análise efetuada por Sharpe e Rossiter (2002) encontrou um efeito negativo estatisticamente significativo de ter um irmão com uma doença crónica, principalmente no funcionamento psicológico. Ao analisar a metodologia de recolha dos dados verificou-se que o relato dos pais era marcadamente mais negativo do que o autorrelato da criança. Os irmãos de crianças com doenças crónicas mais graves não mostravam maior risco do que os irmãos de crianças com doenças menos graves, no entanto o impacto no funcionamento dos irmãos era maior quando a doença afetava as atividades quotidianas da criança doente e exigia maiores cuidados (Sharpe & Rossiter, 2002).

Em síntese, a doença crónica constitui-se como uma influência não normativa no desenvolvimento da criança, o que pode traduzir-se em dificuldades no desenvolvimento psicossocial da mesma. Por outro lado, os pais desempenham um papel primordial nos cuidados à criança doente, tendo por isso influência direta sobre o seu controlo, mas são também influenciados pelas exigências dessa tarefa, o que pode refletir-se negativamente no seu ajustamento psicossocial e dos filhos. Características da própria doença, como as limitações físicas que impõe à criança, ou a incerteza sobre o seu impacto na vida da criança, parecem constituir fatores de risco para o conseqüente desenvolvimento de sintomas psicológicos nos pais.

1.1.2 O papel da Psicologia Pediátrica

O reconhecimento da relevância dos fatores psicológicos nos problemas de saúde infantil levou à criação de um subdomínio dentro da Psicologia da Saúde, a Psicologia Pediátrica, que integra o estudo de metodologias de intervenção preventiva e remediativa na saúde global da criança (Barros, 1997, 2003). Esta área de intervenção é caracterizada pela consideração da criança integrada no seu contexto familiar, pela adoção de uma perspetiva desenvolvimentista e pela definição de objetivos de promoção da saúde global da criança, “ocupando-se dos processos psicológicos que intervêm direta ou indiretamente nas ações necessárias a um desenvolvimento saudável, e ao tratamento ou vivência das situações de doença” (Barros, 2003, p.30).

A valorização da perspetiva desenvolvimentista realça a necessidade de a investigação e a intervenção em psicologia pediátrica terem por base o processo de desenvolvimento infantil normal (Barros, 1997). Deste modo, destaca que a doença pode ter um impacto diferenciado em cada período de vida da criança, ao mesmo tempo que confirma que a capacidade das crianças interpretarem as suas experiências de saúde e doença também evolui ao longo do seu processo de desenvolvimento (Barros, 1997; 2003). A Psicologia Pediátrica assenta também numa perspetiva socioecológica que destaca as interações recíprocas entre a criança doente e os outros sistemas que a rodeiam, como os pais, os irmãos, a escola e os

profissionais de saúde. Estes sistemas influenciam o ajustamento e a adaptação da criança à doença e são, reciprocamente, influenciados pela doença da criança (Brown, 2002).

Os pais desempenham um papel central tanto na prevenção, como no tratamento da doença dos filhos. Quando a criança sofre de uma doença crónica cabe aos cuidadores, habitualmente os pais, a tomada de decisões relativas à procura de cuidados de saúde, ao tratamento e à continuidade dos cuidados médicos, e um importante papel de controlo e apoio ao cumprimento do tratamento pela criança.

Por outro lado, os modelos da psicologia da saúde têm evidenciado que a adaptação à doença é em muito determinada pelas crenças ou significados atribuídos à situação pelo doente e, no caso das doenças pediátricas, pelos pais ou cuidadores (Barros, 2003; Joyce-Moniz & Barros, 2005; Ogden, 2004; Reis & Fradique, 2002). A investigação tem demonstrado também que as conceções da criança sobre saúde e doença são multidimensionais e determinadas não só pelo seu desenvolvimento cognitivo e pela interpretação que faz da experiência de doença, mas também pela modelagem e exposição às crenças e expectativas dos que lhe estão próximos (Barros, 2003; Brown, 2002). Deste modo, a psicologia pediátrica centra a sua intervenção essencialmente nos adultos envolvidos no processo de saúde, e em especial nos pais (Barros, 1997, 2003).

Barros (2003, 2005) propõe, neste sentido, que as intervenções no âmbito da saúde da criança passem pela avaliação e intervenção ao nível das significações dos pais e outros adultos envolvidos no processo de controlo da doença da criança. Ajudando os pais a interpretarem a situação de doença de uma forma mais adaptativa pretende-se que abordem as rotinas de gestão da doença mais adequadamente, alterando desta forma a experiência da criança na vivência da sua doença, o que contribuirá para um menor impacto negativo desta situação no ajustamento psicossocial da criança (Barros, 2005).

Com a valorização das estratégias de autogestão pelo doente no controlo das doenças crónicas, cada vez mais se reconhece e valoriza o papel ativo da criança e, principalmente, dos seus cuidadores na tomada de decisões acerca da doença crónica e do seu tratamento (Barlow & Ellard, 2004; Barros, 2003). Isto implica que os profissionais de saúde considerem os pais como parceiros na tomada de decisões acerca do tratamento da doença, deixando de assumir o papel de únicos detentores do conhecimento, atitude que se deve traduzir na definição conjunta dos objetivos do tratamento. Esta partilha da tomada de decisões conduzirá a um maior comprometimento dos pais no cumprimento desses objetivos e a uma maior adesão às recomendações dos profissionais de saúde.

O trabalho que aqui apresentamos insere-se na área de investigação da adaptação da criança e dos pais à vivência da doença crónica pediátrica, mais especificamente à vivência da asma. A asma é uma doença de longa duração que interfere com as atividades do doente e da sua família devido aos sintomas que provoca e aos tratamentos que acarreta (Morgado,

Pires & Pinto, 2000; Rabe *et al.*, 2004; Trollvik & Severinsson, 2005). A escolha da asma como tema e contexto para este estudo teve como fundamentos ser uma doença crónica muito prevalente na infância, de bom prognóstico, mas revelar uma grande imprevisibilidade nos sintomas, com o surgimento inesperado de exacerbações ou crises, que a leva a ser considerada erradamente por muitos pais como uma doença episódica, o que dificulta grandemente o seu controlo. A gestão quotidiana da asma da criança pelos pais revela-se, também, uma tarefa muito exigente que implica medidas de controlo ambiental e evitamento dos fatores desencadeantes dos sintomas, o cumprimento das prescrições de tratamento (habitualmente envolve a toma diária de medicação preventiva), a monitorização diária dos sintomas, a tomada de decisões relativas à adequação do tratamento de acordo com o agravamento dos sintomas e, em último caso, o recurso a um serviço de saúde quando a crise não responde às medidas implementadas pelos pais (Bacharier *et al.*, 2008). Mesmo em termos médicos, o tratamento da asma nem sempre é simples, sendo difícil atingir o controlo total da asma, por exemplo, devido à dificuldade em evitar todos os fatores desencadeantes das crises (Chang, 2006; GINA, 2011).

1.2. Caracterização da asma pediátrica

1.2.1. Definição

A asma é uma das doenças crónicas mais comuns na infância, estando a sua incidência a crescer nos países desenvolvidos (Chang, 2006). De acordo com o relatório do Programa Nacional de Controlo da Asma, baseado no Programa Mundial Para a Asma - *Global Initiative for Asthma* - GINA (resultado do esforço conjunto do *National Heart, Lung and Blood Institute* e da Organização Mundial de Saúde) a asma é uma das doenças mais frequentes na criança e no jovem e uma importante causa de internamento hospitalar, constituindo, por isso, um importante problema de saúde pública [Direção-Geral da Saúde (DGS), 2007; GINA, 2006]. A asma está associada a uma elevada morbilidade, causando um elevado recurso às urgências e constituindo a principal causa de internamento em crianças com doença crónica em Portugal (Gaspar, Almeida & Nunes, 2006).

A asma é uma doença inflamatória crónica do trato respiratório caracterizada por períodos de aparente acalmia interrompidos por períodos de dificuldades respiratórias severas (Kumar & Gershwin, 2006). Na revisão de 2011 da Estratégia Global para a Gestão e Prevenção da Asma do Programa GINA, a asma é definida como:

“doença inflamatória crónica das vias aéreas na qual várias células e elementos celulares desempenham um papel. A inflamação crónica está associada a uma hiperreactividade das

vias aéreas que origina episódios recorrentes de pieira, dispneia, aperto torácico e tosse particularmente noturna ou no início da manhã. Estes episódios estão geralmente associados a uma obstrução generalizada, mas variável, das vias aéreas no pulmão a qual é habitualmente reversível espontaneamente ou através de tratamento.” (GINA, 2011, p.2)

Os sintomas de asma estão habitualmente associados a uma **inflamação** crónica e por vezes sistémica, que está presente mesmo quando não existem evidências de sintomas clínicos (Bacharier *et al.*, 2008). A inflamação brônquica, presente na maioria dos doentes com asma, está associada à hiperreactividade das vias aéreas a vários estímulos (Bacharier *et al.*, 2008; Warman, Silver & Stein, 2001). Durante as **exacerbações**, ou crises de asma, as vias aéreas são obstruídas por uma combinação de edema, hipersecreção de muco e contração do músculo liso (Bacharier *et al.*, 2008).

O programa PRACTALL, que surgiu por iniciativa conjunta da Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica e da Academia Americana de Alergia, Asma e Imunologia para desenvolver um **guia de recomendações para a prática clínica** na Europa e na América do Norte, realça que os episódios recorrentes de tosse e/ou pieira são frequentes nos primeiros anos de vida das crianças, muitas vezes associados a infeções do trato respiratório, sendo em muitos casos transitórios (Bacharier *et al.*, 2008). O diagnóstico da asma continua a ser primariamente um diagnóstico clínico, apesar dos avanços na tecnologia médica (Chang, 2006). Bacharier e colaboradores (2008) recomendam que se deve **suspeitar de asma** em qualquer criança com episódios recorrentes de pieira e tosse, sendo necessário um seguimento de longo-prazo da criança e a avaliação da resposta da criança a um broncodilatador e/ou ao tratamento anti-inflamatório para confirmação do diagnóstico. A **medição da função pulmonar** (espirometria ou avaliação do débito expiratório máximo instantâneo) fornece uma avaliação da gravidade da limitação do fluxo aéreo, da sua reversibilidade, e da sua variabilidade, e proporciona uma confirmação do diagnóstico (GINA, 2011). Para ajudar a esta confirmação, Chang (2006) propõe, para além da execução de uma espirometria antes e depois do tratamento com um broncodilatador, ou de um teste de broncoprovocação com metacolina, a realização de uma radiografia torácica.

Apesar de o diagnóstico clínico só poder ser feito com certeza por volta dos 5 anos de idade, a investigação tem mostrado que, nos casos em que a evolução leva a uma **asma persistente**, os episódios de pieira estão frequentemente associados a manifestações clínicas de atopia (eczema, rinite e conjuntivite alérgica, alergia alimentar), a um nível elevado de imunoglobulina E (IgE), a sensibilização a alérgenos inalados e a uma história parental de asma (Bacharier *et al.*, 2008). No mesmo sentido aponta um estudo longitudinal realizado em Portugal (Almeida *et al.*, 2004), com um grupo alargado de crianças com diagnóstico de sibilância recorrente com idades entre os 6 meses e os 6 anos, que encontrou como fatores de prognóstico para a asma ativa em idade escolar: os antecedentes pessoais de doenças

alérgicas (rinite alérgica e dermatite atópica), a asma parental, o início mais tardio dos sintomas (na segunda infância) e a evidência de sensibilização alérgica (particularmente aos ácaros). Refira-se que a maioria das crianças (61%) mantinha-se sintomática na reavaliação realizada oito anos depois da avaliação inicial (Almeida *et al.*, 2004).

Outra investigação longitudinal, que acompanhou crianças com episódios de doença respiratória e sibilância desde os 9 meses/2 anos de idade até completarem 4 anos, avaliou a presença de asma nesta idade, tendo concluído que a **gravidade** dos sintomas relatada pelos pais na linha de base era um preditor significativo da asma aos 4 anos, ou seja, quanto maior o nível de sintomas de asma avaliado pelos pais, maior a probabilidade de a criança vir a desenvolver a doença (Klennert, Kaugars, Strand & Silveira, 2008).

Como **determinantes da asma**, a investigação tem revelado a influência de fatores genéticos, da exposição a alérgenos (em casa, no exterior e a alérgenos alimentares), das infeções (as infeções víricas são o desencadeante mais frequente de crises de asma na infância), da exposição ao fumo de tabaco e a outros poluentes do ar, da exposição a irritantes (como os perfumes, o pó e o cloro), do exercício físico (um desencadeante muito comum nas crianças), das condições meteorológicas (por exemplo temperaturas extremas e humidade muito elevada) e de fatores psicológicos como o stresse (Bacharier *et al.*, 2008).

Resumindo, a investigação indica que a asma é mais frequente em crianças com história de asma em algum dos progenitores (Almeida *et al.*, 2004; Milam *et al.*, 2008), com evidência de sensibilização alérgica (Almeida *et al.*, 2004; Bacharier *et al.*, 2008) e que muitas vezes está associada a outras doenças como o eczema atópico (Almeida *et al.*, 2004; Nunes & Ladeira, 2001) ou a rinite alérgica (Almeida *et al.*, 2004; Falcão, Ramos, Marques & Barros, 2008).

A asma é, também, uma **doença heterogénea** na sua apresentação ao longo do desenvolvimento da criança e na sua atividade (Bacharier *et al.*, 2008). Assim, embora a asma não seja ultrapassada com a idade, muitas crianças terão variações na intensidade da doença ao longo da sua vida (Chang, 2006). Os sintomas de asma podem ser desencadeados por um grande número de fatores diferentes que vão variando ao longo do desenvolvimento da criança. Na idade escolar (6-12 anos) os casos de asma induzida por alérgenos aumenta, embora sejam ainda comuns casos de asma induzida por infeções víricas; sendo também frequentes os casos de asma induzida pelo exercício físico (Bacharier *et al.*, 2008).

As substâncias ou condições que levam ao agravamento da asma são designadas de **fatores desencadeantes** da asma. Entre estes fatores destacam-se os irritantes (poluentes químicos do ar) e os alérgenos (todas as substâncias a que o doente mostra sensibilização) (Chang, 2006). Nos alérgenos ambientais predominam, pela sua frequência, os ácaros do pó, animais domésticos como o cão e o gato, as baratas, os bolores e os pólenes. As alergias

alimentares, as infeções respiratórias e exercício físico podem também desencadear exacerbações de asma (Chang, 2006).

Na fase II do *International Study of Asthma and Allergies in Childhood* (ISAAC) em Portugal, realizada em 2000, os fatores de risco mais importantes para as exacerbações de asma foram as infeções respiratórias, o pó doméstico e o fumo do tabaco (Pinto & Almeida, 2005). Também num estudo com crianças cubanas admitidas num hospital por exacerbação de asma, as infeções respiratórias surgiram como o principal fator desencadeante da crise em crianças com menos de 10 anos, seguidas das alterações climáticas e do exercício físico (Carvajal, 2006).

Um estudo longitudinal com uma amostra de crianças com asma, realizado em Portugal durante 20 anos (Nunes & Ladeira, 2001), confirmou o caráter crónico da asma (apenas 15,6% dos doentes estavam assintomáticos no final do estudo), bem como uma maior prevalência de infeções das vias respiratórias e ORL (ouvidos, nariz e garganta) nestas crianças quando comparadas com o grupo de controlo. O número médio de crises de asma com ida às urgências por doente foi de 0,7 por ano e o número de hospitalizações por asma foi de 0,04 por doente e por ano. Segundo os autores, estes resultados poderão ter sido influenciados positivamente pelas sessões de educação sobre a asma para as crianças e familiares, desenvolvidas pelos profissionais de saúde (Nunes & Ladeira, 2001).

1.2.2. Prevalência

Nos países desenvolvidos tem-se verificado uma **tendência de crescimento da incidência e da prevalência da asma** (Chang, 2006; Kumar & Gershwin, 2006). O Programa GINA estima que a prevalência global da asma varie entre 1% e 18% na população dos diferentes países (GINA, 2011). A sua prevalência é mais elevada na população infantil e juvenil (Bacharier *et al.*, 2008), estimando-se que, em Portugal, a prevalência média da asma atinja mais de 11,0% da população no grupo etário dos 6-7 anos e 11,8% no dos 13-14 anos (DGS, 2000).

Apesar dos progressos no tratamento farmacológico da asma, a taxa de mortalidade parece não ter diminuído em países como os Estados Unidos da América, existindo uma taxa de morbilidade elevada associada a esta doença (Chang, 2006; Kumar & Gershwin, 2006). Em Portugal verificou-se uma redução progressiva das taxas de internamento hospitalar por asma, entre os anos de 1995 e 2005, constatando-se que a maioria dos internamentos ocorreu em idade pediátrica (abaixo dos 15 anos), com predomínio do sexo masculino, e com especial incidência em crianças com menos de 5 anos (Gaspar *et al.*, 2006). Tem-se observado também uma redução da taxa de mortalidade por asma no nosso país, verificando-se que a morte por asma em idade pediátrica é um evento raro (Gaspar *et al.*, 2006).

O estudo internacional da asma e alergias na infância ISAAC - *International Study of Asthma and Allergies in Childhood* foi criado para investigar a epidemiologia da asma, da rinoconjuntivite alérgica e do eczema a nível mundial. A fase III deste estudo repetiu a avaliação da prevalência destas doenças em crianças com 6-7 anos e 13-14 anos de idade em 58 países, 5 a 10 anos depois da primeira estimativa, para avaliar as mudanças ao longo do tempo (Pearce *et al.*, 2007). Os resultados para o grupo dos 13-14 anos apontam para um aumento ligeiro da prevalência da pieira de 13,2% para 13,7%. Esta prevalência apresenta diferentes evoluções ao nível mundial, com uma tendência de decréscimo na prevalência dos sintomas e dos casos de asma severa nos países que na fase I tinham as taxas mais elevadas (que incluem a maioria dos países de língua inglesa) e de aumento em alguns países que tinham anteriormente uma baixa prevalência. Porém registou-se um acréscimo de 11,2% para 13,8% na taxa de crianças que referem ter tido asma alguma vez na sua vida. Relativamente ao grupo dos 6-7 anos, verificou-se um aumento ligeiro da percentagem de crianças com pieira (de 11,1% para 11,6%), com diferenças ao nível da distribuição mundial, com os sintomas a aumentar na Europa ocidental e a diminuir na Oceania. Também nesta faixa etária se verificou um aumento na percentagem de crianças que referiram ter tido asma alguma vez na vida.

Relativamente a Portugal, os dados da fase II deste estudo revelaram um aumento na Gravidade dos sintomas de asma (casos com mais de 12 crises de asma por ano) relativamente à fase I (avaliação realizada em 1993/94) (Pinto & Almeida, 2005). Os resultados da fase III (que teve lugar em 2002) referentes a Portugal¹ (Pearce *et al.*, 2007), por comparação os resultados da fase I, apresentam um aumento na percentagem de crianças da faixa etária dos 13-14 anos que referem já ter tido asma alguma vez (com valores a variar entre os 12,4%, registado em Portimão, e os 15,6 % em Lisboa). Relativamente à prevalência de sibilância ou pieira no último ano, verificou-se um pequeno aumento na fase III, com exceção do Funchal onde existiu um ligeiro decréscimo (prevalência entre os 9,0 no Funchal e os 14,6 em Lisboa). Esse aumento de 9,2% para 11,8% é estatisticamente significativo e foi mais acentuado nas áreas do Porto e de Lisboa (Pinto & Almeida, 2005). No entanto, quando se analisam os resultados da prevalência relatada pelos pais para os 6-7 anos de idade, verifica-se uma pequena diminuição na percentagem de casos em que os pais relatam que a criança já teve alguma vez asma (com valores entre os 4,9%, assinalado em Portimão, e os 14,2% no Funchal), mas um leve aumento na percentagem de pais que referem pieira, com exceção do Funchal onde se registou um pequeno declínio (com valores a variar entre os 11,0% do Funchal e os 14,2% de Lisboa) (Pearce *et al.*, 2007).

Os autores do relatório da fase III do ISAAC alertam para as diferenças no reconhecimento e na denominação dos sintomas de asma que podem ter contribuído em parte para as diferenças encontradas entre os diferentes centros (Pearce *et al.*, 2007). Os

¹ Disponíveis em <http://thorax.bjm.com/supplemental>

resultados relativos à prevalência de asma durante a vida da criança, que cresceram em quase todos os países, parecem indicar um aumento no reconhecimento e diagnóstico de asma, o que não foi, no entanto, acompanhado por um aumento no relato de sintomas de asma (Pearce *et al.*, 2007).

Um estudo mais recente realizado no Porto (Falcão *et al.*, 2008) revelou uma estabilização ou até diminuição da prevalência dos sintomas e do diagnóstico de asma e rinite entre adolescentes de 13 anos (12,9% de prevalência de asma durante a vida e de 10,1% para a rinite), por comparação com os resultados de 2002 do ISAAC, com uma distribuição semelhante entre os dois sexos. A maioria dos adolescentes com asma parece ter uma doença ligeira, referindo menos de quatro exacerbações no último ano. Verificou-se também que a asma e a rinite aparecem associadas, com 70,3% dos participantes com sibilância a relatarem também rinite durante o último ano (Falcão *et al.*, 2008).

Os estudos de prevalência da asma mostram, ainda, que esta é mais prevalente nos rapazes do que nas raparigas até aos 10 anos de idade, enquanto na adolescência a asma torna-se mais comum nas raparigas do que nos rapazes (Bacharier *et al.*, 2008). No entanto, a prevalência da asma em Portugal em adolescentes de 13 anos parece ser semelhante nos rapazes e raparigas (Falcão *et al.*, 2008).

1.2.3. Classificação da gravidade e do grau de controlo

A gravidade da asma é habitualmente avaliada pelo grau de obstrução das vias aéreas, a sintomatologia ou a quantidade de medicação de alívio rápido que o doente necessita (Fonseca & Botelho, 2006). No relatório do Practall, Bacharier e colaboradores (2008) realçam que a gravidade da asma está associada com a persistência dos sintomas e a falta de resposta à terapia medicamentosa, mas também à idade da criança: se na primeira infância a persistência dos sintomas é um indicador de asma severa, em crianças mais velhas consideram-se crises severas aquelas que implicam dificuldades respiratórias que requerem oxigénio e hospitalização da criança (o que parece ser independente da frequência dos sintomas e da função pulmonar, habitualmente usadas para avaliar a gravidade).

A avaliação da gravidade da asma não é simples, não existindo uma “regra de ouro” aceite a nível internacional para essa avaliação (Stout *et al.*, 2006). Essa avaliação é baseada habitualmente na frequência, duração e intensidade dos sintomas, na perturbação do sono, na limitação da atividade, na perturbação das atividades diárias e em várias medidas fisiológicas da função pulmonar (Yoos, Kitzman, McMullen & Sidora, 2003). Um estudo com uma amostra de crianças com asma, entre os 8 e os 11 anos de idade, revelou que a avaliação da gravidade da asma apenas pelo relato dos sintomas parece subavaliar alguns casos de asma mais grave, com cerca de um terço das crianças a ser reclassificada em categorias de

gravidade mais elevada quando eram também considerados os resultados da função pulmonar (Stout *et al.*, 2006). Assim os autores aconselham que na avaliação da gravidade da asma os dados sobre a frequência dos sintomas sejam complementados pelos resultados da espirometria.

Perante uma criança com uma asma grave, Bush e Saglani (2010) recomendam que se confirme o diagnóstico e se avalie se as medidas de gestão da doença estão a ser cumpridas (se existe uma boa adesão ao tratamento, se a técnica inalatória é correta e se a exposição aos desencadeantes tem sido minimizada). Segundo estes autores as crianças com verdadeira asma resistente à terapêutica são menos de metade das crianças referenciadas como tendo uma asma grave (Bush & Saglani, 2010). Fonseca e Botelho (2006) definem asma grave como a asma que não responde ao tratamento habitual, permanecendo mal controlada, apesar de intensamente tratada.

A gravidade da asma pode mudar ao longo do tempo e depende não só da gravidade subjacente à doença, mas também da sua responsividade ao tratamento (GINA, 2011). A dificuldade na avaliação da gravidade da asma fez surgir o **conceito de controlo** da asma, que pode ser definido como a resposta do paciente às medidas de gestão da sua asma naquele momento (Yawn, Brennenman, Allen-Ramey, Cabana & Markson, 2006). Ao contrário da gravidade, o grau de controlo da asma não é uma característica intrínseca da doença, sendo definido essencialmente do ponto de vista clínico, através do número de exacerbações ou o grau de sintomatologia (Fonseca & Botelho, 2006). Deste modo, o conceito de gravidade continua a ser importante para determinar o nível inicial de tratamento da asma, mas tem um valor pouco claro depois de iniciado esse tratamento (Yawn *et al.*, 2006). A maioria dos pacientes está a fazer ou já fez alguma medicação para a asma, assim o papel do profissional de saúde é estabelecer o nível atual de tratamento e de controlo, para depois ajustar o tratamento para atingir e manter esse controlo, traduzido na ausência ou num nível mínimo de sintomas, na ausência de limitações da atividade física, na não necessidade ou na necessidade mínima de medicação de alívio rápido, numa função pulmonar quase normal e na ocorrência muito rara de exacerbações (GINA, 2011).

Na revisão das recomendações do Programa GINA em 2006, a determinação do **grau de controlo** da asma passou a ser primordial na avaliação clínica dos doentes com asma, em vez da classificação dos pacientes pela gravidade (GINA, 2011). Partindo dessas recomendações, Bacharier e colaboradores (2008, p. 23) no relatório do Practall definem como critérios para se considerar a asma de uma criança bem controlada:

- Sintomas diários duas ou menos vezes por semana (não mais de uma vez por dia);
- Nenhuma limitação da atividade devida à asma;
- Sintomas noturnos 0-1 vez por mês (0-2 por mês se a criança tiver ≥ 12 anos);

- Tratamento com medicação de alívio duas ou menos vezes por semana.
- Função pulmonar normal (se for possível medir);
- 0-1 exacerbação no último ano.

No relatório de Estratégia Global para a Gestão e Prevenção da Asma do Programa GINA publicado em 2011 desaparece a referência ao número de exacerbações de asma por ano como critério do nível de controlo da doença e surge a inclusão da avaliação do risco futuro (Tabela 1.1.).

Tabela 1.1.

Classificação por níveis de controlo segundo a GINA (adaptado de GINA, 2011)

NIVEIS DE CONTROLO DA ASMA			
A. Avaliação do controlo clínico atual (de preferência durante 4 semanas)			
Características	Controlada (todas as seguintes)	Parcialmente Controlada (qualquer medida presente)	Não Controlada
Sintomas diurnos	Nenhum (≤ 2 vezes/semana)	>2 vezes/semana	≥ 3 Características da parcialmente controlada presentes* †
Limitações de atividades	Nenhuma	Qualquer	
Sintomas noturnos/despertares	Nenhum	Qualquer	
Necessidade de medicação de alívio	Nenhum (≤ 2 vezes/semana)	>2 vezes/semana	
Função respiratória (PEF ou FEV1) ² ‡	Normal	<80% do melhor valor pessoal (se conhecido)	
B. Avaliação do risco futuro (risco de exacerbações, instabilidade, declínio brusco da função pulmonar, efeitos secundários)			
Características que são associadas a um risco acrescido de eventos adversos no futuro incluem: Controlo clínico pobre, exacerbações frequentes no ano passado, história de admissão nos cuidados intensivos por asma, FEV1 baixo, exposição ao fumo do tabaco, grandes doses de medicação.			

* Qualquer exacerbação exige revisão do tratamento de manutenção para assegurar que é o adequado.

† Por definição, uma exacerbação em qualquer semana torna-a uma semana com asma não controlada.

‡ Sem a administração de broncodilatador, a função pulmonar não é um teste fidedigno para crianças com 5 anos e mais novas.

Yawn e colegas (2006) realçam que, depois de iniciado o tratamento da asma da criança, o objetivo é alcançar o controlo da asma e que a sua avaliação não deve visar apenas

² PEF: *peak expiratory flow*; FEV1: *forced expiratory volume in one second*

o ajustamento da medicação, mas também avaliar a adesão ao tratamento, o uso apropriado da medicação, a identificação e o evitamento dos desencadeantes.

1.2.4. Controlo médico da asma

Os **objetivos primários do tratamento** da asma são diminuir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida dos doentes (Chang, 2006), ou na terminologia do relatório do GINA atingir e manter o controlo clínico da asma (GINA, 2011). Para se atingir um tratamento ótimo, numa doença com uma natureza episódica como a asma, é necessária uma relação de parceria entre o médico, o doente e a família (Fritz *et al.*, 1996), uma relação médico-paciente positiva que possibilite o desenvolvimento de confiança no profissional de saúde, assim como o reconhecimento e aceitação da asma por parte da criança e dos seus cuidadores como uma doença crónica que o vai acompanhar em grande parte da sua vida, embora a sua intensidade possa variar ao longo do tempo (Chang, 2006). Por se tratar de uma doença inflamatória, a intervenção deve focar-se na **redução da inflamação** das vias aéreas, bem como na redução dos sintomas, na normalização da função respiratória, na diminuição das faltas à escola, na redução do efeito da asma nas atividades diárias, na diminuição da necessidade de cuidados médicos e de medicação de alívio rápido (Chang, 2006).

A gestão da asma (*asthma management*) implica, segundo as conclusões do programa Practall (Bacharier *et al.*, 2008), o desenvolvimento de um plano de tratamento que inclua:

- a. o evitamento de alérgenos e irritantes desencadeadores da asma (quando possível),
- b. o tratamento farmacológico adequado e
- c. programas de educação sobre a asma para os doentes, os pais e outros cuidadores.

a. *Medidas de controlo ambiental*

A adoção de **medidas de evicção** dos alérgenos baseia-se no pressuposto de que a exposição a estes elementos leva à sensibilização do doente e ao desencadear de sintomas, induzindo também a inflamação dos brônquios (Bacharier *et al.*, 2008). Assim, reduzir a exposição do paciente a determinados fatores de risco, como os alérgenos e os poluentes do ar, melhora o controlo da asma e reduz a necessidade de medicação (GINA, 2011). Para além do evitamento daqueles alérgenos a que o doente mostra sensibilização, o Practall recomenda também o evitamento de fatores que poderão levar à sensibilização, como os animais domésticos, os ácaros do pó, os bolores, os alérgenos alimentares, entre outros (Bacharier *et al.*, 2008).

O evitamento de alérgenos é aceite como uma medida comprovada para reduzir os sintomas de asma (Chang, 2006). Entre as estratégias de controlo ambiental destinadas a

reduzir a exposição a alergénios e poluentes, realçam-se as medidas de limpeza e higiene do quarto do doente (redução do pó e da humidade do ar, uso de capas de colchão e almofadas antialérgicas, retirar carpetes ou tapetes...), o afastamento de animais domésticos (Chang, 2006) e o evitamento do fumo do tabaco (GINA, 2011). Porém, os alergénios do ambiente exterior são mais difíceis de evitar, como os pólenes ou os bolores (Chang, 2006; GINA, 2011).

b. Tratamento farmacológico

O **tratamento farmacológico** tem como objetivo o controlo dos sintomas e a prevenção das exacerbações da asma. Entre as medicações disponíveis para a asma da criança incluem-se a medicação de controlo de uso regular e continuado, e a medicação de alívio rápido ou de SOS - broncodilatadores usados para reverter a broncoconstrição e aliviar rapidamente os sintomas durante uma exacerbação (Wang, Zhong & Wheeler, 2006; GINA, 2011). A medicação de controlo é constituída principalmente por corticosteroides inalados, usados diariamente e a longo-prazo, destinados à redução da inflamação dos brônquios, constituindo o tratamento de primeira-linha na asma persistente (Bacharier *et al.*, 2008; Chang, 2006; GINA, 2011). Embora a medicação para a asma possa ser administrada de diferentes formas (inalada, oral ou por injeção), a terapêutica inalada tem a vantagem de os medicamentos serem enviados diretamente para as vias aéreas, produzindo maiores concentrações locais com muito menor risco de efeitos secundários sistémicos (GINA, 2011). A imunoterapia específica para alguns alergénios pode também ser benéfica para alguns doentes (Bacharier *et al.*, 2008; Chang, 2006).

O uso de corticosteroides em crianças parece associado a alguns **efeitos secundários** como o atraso no crescimento, embora esse efeito nos corticosteroides inalados seja mínimo (Chang, 2006). Os broncodilatadores de curta ação também possuem alguns efeitos adversos como o broncoespasmo paradoxal, efeitos cardiovasculares (taquicardia), estimulação do sistema nervoso central, febre, tremores, náuseas e vômitos, e um sabor desagradável (Chang, 2006).

O tratamento da asma deve incluir a construção de um **plano de ação** que forneça instruções ao doente de como agir no caso de agravamento dos sintomas ou perante uma exacerbação. Este plano inclui informação sobre a medicação diária da criança, a medicação de alívio rápido e de como administrá-las (Chang, 2006). Nos casos em que a **perceção dos sintomas** por parte do doente ou dos pais é pobre, os médicos recomendam o uso de medidas objetivas da função pulmonar como a medição da taxa do pico de fluxo expiratório (PFE), no entanto a precisão dos *peak flow meters* (debitómetros) é ainda desconhecida (Bush & Saglani, 2010) e a sua utilização levanta alguns problemas de adesão (Fritz *et al.*, 1996).

c. Educação sobre a doença

Nas estratégias globais para a gestão e a prevenção da asma, o programa GINA aponta a educação sobre a asma como a primeira característica da relação de parceria entre médico e os pais, fundamental para alcançar a autogestão da asma pelos pais e a criança sob a orientação do médico (GINA, 2011). Clark (2003) define **autogestão da doença** pelo paciente como as estratégias que um indivíduo ou família empregam para controlar a doença e os seus efeitos, distinguindo este conceito do de **autorregulação** que se refere à maneira como os pacientes obtêm as estratégias de gestão que usam.

A educação sobre a asma destaca-se, assim, como uma parte essencial do plano de gestão da doença (Chang, 2006; GINA, 2011). Os pais devem receber informação não só sobre o diagnóstico e a medicação, mas também sobre a prevenção dos sintomas e das crises, os comportamentos a adotar quando detetarem sinais de agravamento, a monitorização do controlo da asma e quando recorrer a ajuda médica (GINA, 2011).

Considera-se, pois, imprescindível a implementação de **estratégias ou programas de educação**, com o objetivo de aumentar o conhecimento da doença, diminuir os receios face à medicação e melhorar a comunicação entre a criança, os cuidadores e os profissionais de saúde. Os pais e a criança devem receber, quer informação teórica sobre a doença, quer informação prática sobre a utilização dos inaladores e o controlo dos sintomas de asma (Bacharier *et al.*, 2008). Essa informação verbal deve ser complementada pelo fornecimento de informação escrita acerca da asma e do seu tratamento, o **plano de ação escrito** (GINA, 2011). O plano de ação, como referimos anteriormente, é constituído por um conjunto de instruções escritas, fornecido aos pacientes ou aos pais, que contém normas para o tratamento diário e as etapas do tratamento perante uma deterioração da situação clínica, e ainda informação sobre quando procurar ajuda médica urgente (Zemek, Bhogal & Ducharme, 2008). Numa doença caracterizada pela grande variação dos sintomas ao longo do tempo como a asma, a criança e os seus cuidadores devem ter conhecimento de que têm de administrar a medicação de alívio rápido em caso de exacerbação dos sintomas, mas também que têm de continuar a medicação preventiva mesmo nos períodos sem sintomas de asma (Kumar & Gershwin, 2006).

A educação deve ser um elemento integrante de todas as interações entre os profissionais de saúde e o paciente e/ou cuidador da criança com asma (GINA, 2011), exigindo, no mínimo, uma interação face-a-face em que seja revisto o plano individual de tratamento em cada consulta (Bacharier *et al.*, 2008).

A prevenção e o controlo da asma dependem da **obtenção de informação** acerca da doença, essencial para desenvolver competências de autogestão da asma (Kumar & Gershwin, 2006). A prática clínica mostra, por exemplo, que uma **técnica inalatória** pobre pode anular os efeitos positivos da medicação, assim a técnica inalatória deve ser continuamente revista

com a criança, na presença do cuidador que deve observar e corrigir se necessário (Chang, 2006). A criança e os seus cuidadores principais devem, também, ser ensinados a reconhecer os sintomas de agravamento da asma e a saber **responder a uma exacerbação** ou crise de asma (Chang, 2006). Quanto mais cedo ocorrer o reconhecimento de que uma exacerbação está a acontecer, maior é a probabilidade de a crise ser resolvida em casa, sem recurso a nenhum serviço de saúde (Chang, 2006). A criança com a ajuda e/ou supervisão dos pais deve seguir as instruções de como atuar numa situação dessas, contidas no plano de ação, avaliar a resposta aos tratamentos e a evolução dos sintomas. Os cuidadores e as crianças devem, ainda, receber informação clara sobre os sinais que os devem fazer recorrer a ajuda profissional (Chang, 2006), por exemplo, quando dirigir-se a um serviço de urgência. A investigação demonstra que o fornecimento aos pais de um plano de ação escrito, baseado na avaliação dos sintomas, contribui para a redução do número de visitas aos serviços de urgência, do absentismo escolar, dos despertares noturnos e de outros sintomas (Zemek *et al.*, 2008).

Adesão ao tratamento

Devido à importância do cumprimento do plano de ação recomendado pelos profissionais para o controlo da asma, apresentamos alguns dados de estudos sobre a adesão ao tratamento nesta doença.

Uma ampla investigação sobre o uso de medicação em doentes com asma nos EUA, realizada através de um inquérito nacional, revelou que, dos doentes com sintomas persistentes de asma no último mês, apenas 26,2% reportava o **uso de medicação anti-inflamatória**, enquanto 79,7% referia o uso de medicação de alívio rápido (Adams, Fuhlbrigge, Guilbert, Lozano & Martinez, 2002). Noutra amostra de âmbito nacional de crianças com asma em idade escolar (5-17 anos) também nos EUA, os investigadores apuraram que apenas 47,5% das crianças com asma persistente tinha adquirido pelo menos um medicamento de controlo preventivo da asma no último ano, enquanto 45,7% tinha adquirido mais do que quatro medicamentos de alívio rápido no mesmo período, sendo que a não utilização de medicação preventiva estava associada a uma maior probabilidade de hospitalização e de visitas às urgências (Wang, Zhong & Wheeler, 2006). Outros estudos têm também encontrado resultados semelhantes em crianças com asma persistente, com os pais de um terço das crianças a não relatarem o uso de anti-inflamatórios (Yoos *et al.*, 2006) ou, noutro estudo, apenas 36% das crianças a relatarem a prescrição deste tipo de medicação (Levy *et al.*, 2004). Estes resultados parecem confirmar um uso excessivo de medicação de alívio rápido e o não uso de medicação preventiva no controlo da asma em crianças (Wang *et al.*, 2006), ou um uso abaixo das doses recomendadas (Blais, Beauchesne & Lévesque, 2006). Esta situação é tanto mais preocupante se tivermos em consideração que o uso excessivo de broncodilatadores e a ausência de terapêutica preventiva com corticosteroides inalados são dois dos fatores de risco para a morte por asma (Gaspar *et al.*, 2006).

Noutro estudo com cuidadores de crianças entre os 2 e os 12 anos de idade, com pelo menos uma hospitalização relacionada com a asma, Warman, Silver e Stein (2001) verificaram que apenas 35% das famílias afirmaram dar medicação anti-inflamatória diariamente à criança, sendo esta percentagem de 39% no subgrupo de crianças classificadas como tendo asma persistente. Estes dados são preocupantes se tivermos em conta que a inflamação pulmonar nos doentes com asma pode conduzir a sintomas persistentes de asma, como a tosse ou a pieira, e à ocorrência de exacerbações recorrentes (Warman *et al.*, 2001).

Num inquérito realizado aos pais de alunos de três escolas básicas para identificar crianças com asma, Homnick e DeJong (2007) encontraram diferenças entre o grupo de crianças com diagnóstico médico de asma e o grupo sem diagnóstico, mas com sintomas da doença segundo o relato dos pais. Assim as crianças com diagnóstico médico tendiam a ter menos sintomas noturnos e a ter prescrição de anti-inflamatórios em maior percentagem (Homnick & DeJong, 2007). Deste modo, parece que ter um diagnóstico médico que confirme que a criança tem asma pode ser determinante na forma como os cuidadores lidam com a doença.

Em conclusão, o tratamento e controlo da asma não compreendem, assim, apenas a terapêutica farmacológica, exigindo também medidas de prevenção dos sintomas e de gestão da doença. Chang (2006) destaca mesmo que a implementação de um plano de tratamento da asma que inclua medidas não farmacológicas, associada à terapêutica medicamentosa, pode ajudar a diminuir os custos de saúde com estes doentes, quer diretos (com medicamentos, internamentos, consultas, procedimentos médicos...), quer indiretos (faltas à escola e ao trabalho, diminuição da produtividade...).

1.3. Perspetiva psicológica sobre a vivência da asma

A doença crónica pode afetar a adaptação psicológica da criança, as suas atividades e nível de funcionamento em diferentes contextos, podendo esse impacto estender-se também a outros membros da família (Drotar, 2006). A gestão quotidiana da doença crónica da criança e das suas conseqüências psicossociais constitui-se como uma tarefa familiar, onde os pais têm um papel central (Barlow & Ellard, 2004).

O estudo da adaptação à doença crónica pediátrica foi inicialmente muito centrado em teorias sobre os fatores de risco e os recursos individuais e familiares que influenciam o ajustamento da criança com doença crónica e dos pais (Drotar, 2006). Mais recentemente têm sido adotadas outras perspetivas teóricas das quais destacamos as perspetivas baseadas nos modelos dos sistemas familiares (e.g., Fiese & Wamboldt, 2000, 2003), que descrevem como

os processos familiares podem influenciar a adaptação à gestão da doença (Drotar, 2006), e os modelos sociocognitivos, nos quais nos iremos centrar em seguida.

1.3.1. Enquadramento teórico

Uma perspetiva teórica muito difundida no estudo da adaptação à doença crónica é constituída pelos **modelos sociocognitivos**, em que se integram o modelo das crenças de saúde, a teoria da autoeficácia e os modelos de significado pessoal (Drotar, 2006). Esta perspetiva destaca a importância dos fatores cognitivos, considerando que as significações dos pais e das crianças acerca da doença e do tratamento têm de ser consideradas no desenvolvimento de intervenções psicológicas nesta área da vivência da doença crónica (Drotar, 2006).

Modelo da autorregulação do comportamento de doença de Leventhal

O modelo da autorregulação do comportamento de doença de Leventhal tem sido frequentemente utilizado como enquadramento teórico e conceptual para explicar o desenvolvimento das estratégias de gestão da doença crónica pelo paciente (Clark, 2003; Leventhal *et al.*, 2004; Ogden, 2004). Os **modelos da autorregulação** concebem que os indivíduos lidam com as doenças da mesma forma que fazem com outros problemas (Ogden, 2004), tentando dar sentido às suas experiências somáticas, agindo e avaliando a efetividade das suas ações para controlar essas mudanças (Leventhal *et al.*, 2004).

Numa primeira fase os sintomas percebidos ou as mensagens sociais alertam o indivíduo para a possibilidade de doença, levando ao desenvolvimento de cognições sobre a doença e paralelamente a mudanças no seu estado emocional (Ogden, 2004). O alvo da autogestão tem um nome e sintomas, períodos temporais, causas, consequências e rotas percebidas para a cura ou controlo (Leventhal *et al.*, 2004). A segunda fase do modelo consiste no desenvolvimento de estratégias de *coping* para lidar com a situação e restaurar a normalidade, a saúde (Ogden, 2004). A ponderação constitui a terceira fase deste modelo de autorregulação, e envolve a avaliação da eficácia das estratégias adotadas para lidar com a doença (Ogden, 2004).

Assim, segundo esta abordagem, perceber uma doença crónica envolve mais do que avaliar a magnitude da doença em relação aos recursos de confronto do indivíduo, centra-se na descrição das perceções e construções do processo de doença feitas pelo paciente (Leventhal *et al.*, 2004). Estas representações da doença incluem, de acordo com Leventhal e colaboradores (2004):

- a identidade da doença, o nome ou etiqueta atribuída à doença, associada aos sintomas experienciados, e que transporta expectativas de qual vai ser o seu impacto na vida do doente;
- as expectativas de controlo e o controlo atual da doença;
- a dimensão temporal da doença, relativa ao seu início, à sua duração e à duração do tratamento;
- as suas causas, habitualmente vistas como complexas;
- as consequências esperadas e percebidas relativas ao impacto no funcionamento diário do doente.

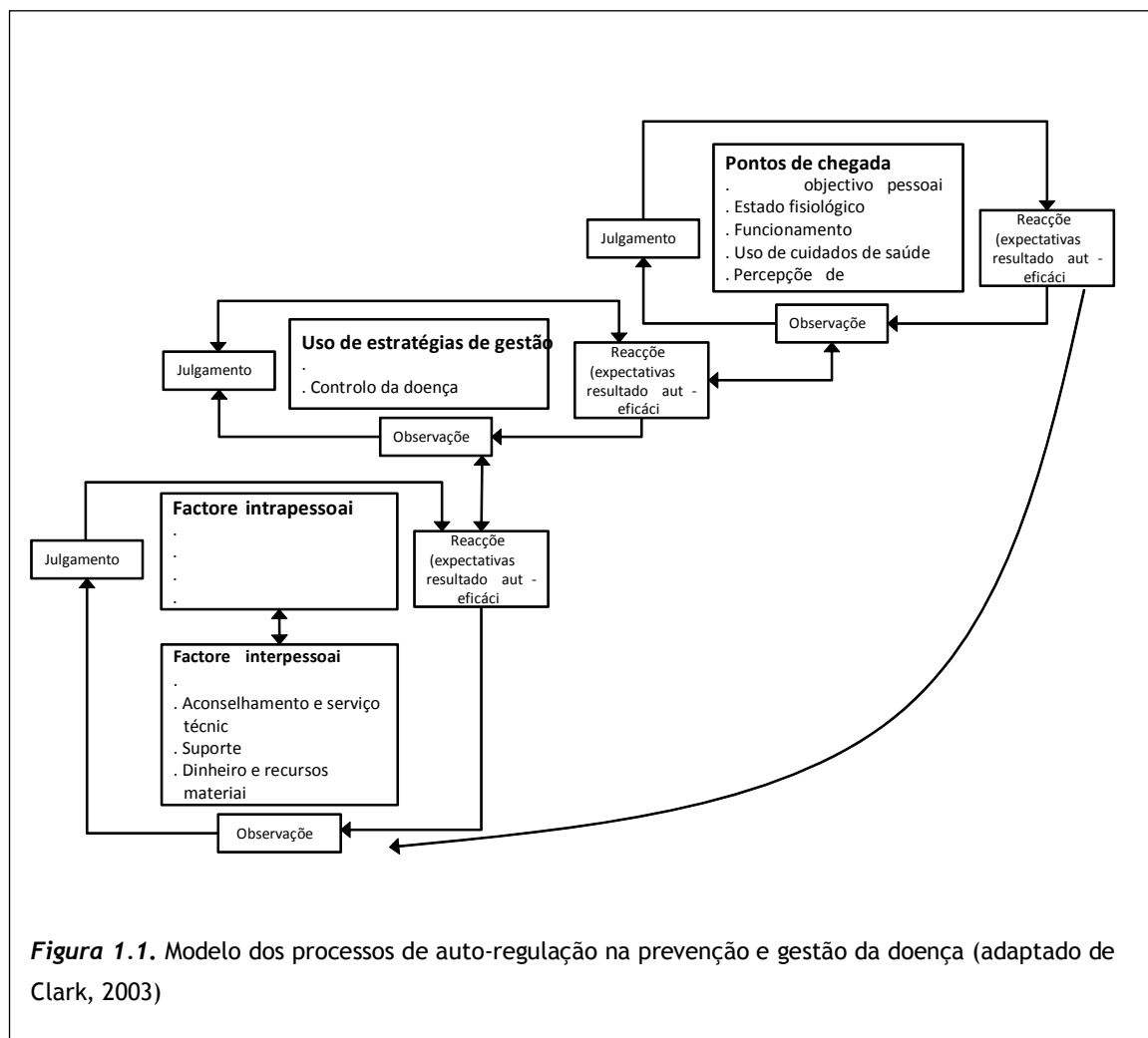
Estas representações mentais sobre a doença irão influenciar o estado emocional do doente, assim como as suas decisões de confronto. As estratégias para lidar com a doença irão diferir em função das representações que ele possui, do significado que atribui, por exemplo aos seus sintomas, e este processo interpretativo reflete a sua experiência passada da doença, as expectativas sociais, a informação externa que recebe dos amigos, dos meios de comunicação social e dos profissionais de saúde (McAndrew *et al.*, 2008).

Os pressupostos deste modelo estão de acordo com os resultados da investigação na área da **psicologia da doença** que têm evidenciado a importância das representações individuais da situação de doença, da construção pessoal da realidade feita pelo doente, pressupondo uma ligação entre as representações cognitivas, a expressão emocional e os processos de confronto da doença (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

Modelo dos processos de autorregulação na gestão da doença de Clark

Clark e colaboradores (2001; 2003) propõem um **modelo de gestão da doença** baseado nos processos de autorregulação que pressupõe que os comportamentos dirigidos ao controlo da doença são influenciados por fatores internos ao indivíduo, como a informação e as crenças relativas ao problema que possui, e que estes dependem, em parte, de fatores externos, como os modelos observados a lidar com a doença, as relações de suporte existentes, as recomendações terapêuticas feitas pelos profissionais de saúde e os recursos disponíveis (Clark, 2003; Clark, Gong & Kaciroti, 2001) (Figura 1.1).

As estratégias de gestão, que podem ser efetivas ou não, compreendem os meios individuais para manter a doença e os seus efeitos sob controlo, desenvolvendo-se a partir das observações, dos juízos e das reações da pessoa a esses fatores externos e internos (Clark, 2003; Clark *et al.*, 2001).



A autorregulação compreende as capacidades que são aplicadas a um objetivo específico dentro de um determinado contexto (Clark *et al.*, 2001), podendo as estratégias de autorregulação usadas para a toma da medicação ser diferentes das usadas, por exemplo, para evitar a exposição a alérgenos (Clark, 2003).

O teste empírico deste modelo de **gestão da doença** proposto por Clark mostrou que a observação e o julgamento estão diretamente associados com o uso de medidas de gestão da doença. Por outro lado, os fatores intrapessoais como o conhecimento, as crenças e sentimentos são menos importantes no controlo da doença do que as competências de autorregulação, e os fatores externos evidenciaram ser significativos na redução da gravidade da doença e do uso de serviços de saúde (Clark *et al.*, 2001).

Modelo de autogestão da asma de Creer

Partindo da conceção de que a autogestão da doença pressupõe o objetivo de mudar os processos de autorregulação iniciados pelo paciente, Creer (2008) investigou os processos comportamentais e cognitivos que levam à aquisição das competências de autogestão pelo

doente. O autor propõe um **modelo de autogestão** que sustenta que os processos da autogestão da asma incluem:

- 1) a seleção de objetivos em conjunto com o prestador de cuidados médicos (depois de lhe ter sido dada informação sobre a sua condição e sobre o papel que deve ter no controlo da sua doença), que ajuda a estabelecer expectativas acerca dos resultados e a aumentar o comprometimento com o tratamento;
- 2) a recolha de informação, através da monitorização de comportamentos-alvo relacionados com o seu funcionamento diário (é aconselhável o uso de uma medida objetiva, como um debitómetro, principalmente quando os pacientes tem dificuldade na perceção ou interpretação de estímulos que assinalam um agravamento dos sintomas);
- 3) a interpretação da informação, que inclui a deteção de mudanças na sua respiração, a comparação dessas mudanças com uma norma ou dados anteriores, fazer um julgamento acerca da sua condição e ter em conta fatores contextuais associados a essa mudança na respiração;
- 4) a tomada de decisão baseada na informação recolhida;
- 5) a ação, ou seja, a execução das competências de gestão para prevenir ou controlar a sua asma;
- 6) e a autoeficácia, ou seja, a crença que o paciente tem acerca da sua capacidade de executar as ações necessárias para controlar a sua asma, que conduz a uma realização efetiva da gestão da asma ao longo do tempo, contribuindo para a remissão da sua asma (Creer, 2008).

Modelo construtivista-desenvolvimentista da psicologia pediátrica de Barros

Entre os modelos que defendem a importância das significações parentais no processo de adaptação da criança à doença crónica encontram-se também os modelos construtivistas-desenvolvimentistas. O modelo construtivista-desenvolvimentista da psicologia pediátrica de Barros (2003; 2005) parte do princípio defendido pela psicologia da doença de que a adaptação à doença não depende tanto dos aspetos biomédicos dessa patologia, mas sim das significações do doente, isto é, da interpretação ou construção subjetiva que este faz da realidade da doença e a possibilidade de confronto e controlo dos seus sintomas (Joyce-Moniz & Barros, 2005).

De acordo com esta perspetiva construtivista-desenvolvimentista os pais são construtores ativos das suas significações acerca da doença do filho (Barros, 2003). Estas construções mentais são subjetivas e produzem-se, segundo a abordagem desenvolvimentista, dentro do processo de desenvolvimento do indivíduo, de uma forma progressiva e integrada, estando cada significação relacionada com outras significações do indivíduo (Barros, 2003; Joyce-Moniz, 1993). As significações parentais ordenam-se dentro de uma sequência de níveis

de desenvolvimento cada vez mais flexíveis e integradores, que se estendem do nível 1 muito simples, concreto e particular até um nível 5 caracterizado pela complexidade, a abstração e a universalidade.

Partindo das significações prevalecentes na literatura, Barros (2005) propõe a sua organização em três grupos de significações que definem fases e objetivos de intervenção:

- a. Significações sobre a identificação dos problemas, as suas causas e consequências, e sobre a relação entre os problemas identificados e o desenvolvimento da criança;
- b. Significações sobre a possibilidade de mudança e a possibilidade de controlo dos problemas, e a autoatribuição, pelos pais, de competências para esta mudança e para este controlo, ou a atribuição destas competências a outros agentes.
- c. Significações sobre o confronto efetivo destas situações problemáticas.

As significações parentais desempenham, assim, um papel fundamental na compreensão da doença e na adoção das medidas quotidianas de prevenção e de controlo da mesma, constituindo-se como um alvo primordial da intervenção com vista à promoção de uma gestão mais eficaz da doença (Barros, 2003). A relação entre significações e conhecimentos é especialmente relevante para a compreensão da adaptação e da adesão aos tratamentos na asma. Estas significações constroem-se com base, em parte, nos conhecimentos sobre a doença e os tratamentos, mas não se restringem a esses conhecimentos (Siegel, 1985). Quanto mais os pais souberem sobre a doença e os tratamentos, maior a possibilidade de adotarem significações adaptadas e consistentes com a compreensão médica da doença (Barros, 2014, no prelo). Por outro lado, significações mais abertas e flexíveis poderão integrar mais facilmente informação complexa e atualizada que permita aos pais terem um conhecimento facilitador da adaptação à doença e de adesão aos tratamentos.

1.3.2. Conhecimento sobre a doença

Quando os pacientes, ou os cuidadores no caso das crianças, recebem o diagnóstico de uma doença, eles desenvolvem **modelos cognitivos** que permitam dar sentido aos sintomas e que irão guiar as estratégias para lidar com a doença (Leventhal *et al.*, 2004; Petrie & Pennebaker, 2004). As suas crenças e a informação externa a que vão ter acesso podem ser importantes na avaliação da situação que vão efetuar, por exemplo, sobre se um sintoma é transitório ou é sério, as causas da doença, a possibilidade de tratamento ou as consequências do mesmo (Petrie & Pennebaker, 2004). Isto é, de acordo com a **perspetiva construtivista**, os pais vão elaborar modelos ou teorias sobre a possibilidade de controlar a doença e sobre a importância de aderir ou não aos tratamentos e às recomendações do médico (Barros, 2003).

Conhecimento sobre a asma

A gestão da asma implica um conjunto de comportamentos por parte da família, como idas a consultas regulares com os profissionais de saúde, medidas de prevenção do contacto com os alérgenos, deteção e monitorização dos sintomas, tomada de decisões acerca da adequação da medicação em caso de exacerbação e administração da medicação. As significações sobre a doença, antes referidas, constroem-se com base no **conhecimento sobre a asma**: informação relacionada com a anatomia e fisiologia, os estímulos desencadeantes, os sintomas, a gravidade, o tratamento e as técnicas de controlo da doença (Kintner, 2007). O conhecimento objetivo sobre a asma parece ser um pré-requisito para a eficácia dessa gestão da doença (Ho *et al.*, 2003).

A investigação acerca do conhecimento que os pais de crianças com asma têm acerca desta doença parece indicar que nem todos percebem a asma como uma **doença crónica**. Muitos pais consideram que a criança irá superar a doença, não interpretando a asma como uma doença que irá estar sempre presente na vida da criança (Horky, Kleinman & Firth, 2007). Por exemplo, Bokhour e colegas (2008), num estudo qualitativo, verificaram que, embora a maioria dos 37 pais que entrevistaram demonstrasse acreditar que a criança tinha sempre asma, agravando-se os seus sintomas em algumas situações, cerca de 43% dos pais percebiam a asma como intermitente ou como uma doença aguda, o que conduzia a que as medidas de controlo da asma fossem apenas iniciadas depois de aparecerem os primeiros sintomas.

Estes resultados estão de acordo com a constatação de Leventhal e colegas (2004) de que as doenças caracterizadas por episódios de exacerbação separados por períodos de acalmia, como a asma, são muitas vezes entendidas e tratadas como se fossem condições agudas. Ou seja, os pais precisam mudar de uma representação mental da asma como uma doença aguda, para uma representação da asma como uma doença crónica com a qual a criança irá viver, para adotarem medidas adequadas de controlo da doença; só um modelo mental da asma como crónica é congruente com o uso diário da medicação preventiva, tenha a criança sintomas ou não (Leventhal *et al.*, 2004).

Os pais de crianças com asma revelam lacunas significativas no seu conhecimento acerca da doença. A maioria das mães de crianças com asma identifica os principais **sinais e sintomas** associados a uma exacerbação de asma (Koinis-Mitchell *et al.*, 2008) e mostra um bom conhecimento acerca dos fatores desencadeantes da asma (Modi & Quittner, 2006). No entanto, relativamente à medicação, o conhecimento parece mais inconsistente (Barton, Sulaiman, Clarke & Abramson, 2005; Peterson-Sweeney, McMullen, Yoos & Kitzman, 2003). Por exemplo, num estudo com 571 crianças com asma persistente que faziam medicação anti-inflamatória, cerca de um quarto dos pais revelaram não compreender a função desta medicação, considerando que se tratava de uma medicação para tratar os sintomas de asma e

não de prevenção desses sintomas (Faber *et al.*, 2003). Estes pais, que possuíam uma ideia errada da função desta medicação, mostravam uma adesão muito baixa à terapêutica diária, quando comparados com os pais que percebiam a função destes medicamentos. Essa má compreensão da função da medicação anti-inflamatória era menos provável em pais com melhor nível educativo e naqueles em que o filho era seguido por um médico especialista em asma (Faber *et al.*, 2003).

A investigação tem mostrado que um **maior conhecimento sobre a asma** está associado a níveis mais elevados de educação dos pais, mas não está correlacionado com os sintomas de asma ou o recurso a serviços de saúde (Ho *et al.*, 2003), nem com a adesão à medicação (Ho *et al.*, 2003; Modi & Quittner, 2006; Zhao, Furber & Bauman, 2002). Porém, outros estudos têm revelado uma associação entre a falta de conhecimento sobre a asma e a diminuição da adesão ao plano de tratamento recomendado pelo médico (Farber *et al.*, 2003; Mansour, Lanphear & DeWitt, 2000).

Nas **crianças, o conhecimento sobre a asma** é muito variável e está significativamente correlacionado com a idade, com as crianças mais velhas a obterem maior pontuação na escala de conhecimento (McQuaid, Kopel, Klein & Fritz, 2003), mas também não mostrou estar relacionado com a adesão à medicação (McQuaid *et al.*, 2003; Modi & Quittner, 2006).

O conhecimento sobre a asma mostrou estar correlacionado com a literacia em saúde em pacientes adultos com asma, com os pacientes com menor literacia em saúde a revelar menos conhecimentos sobre a asma (Mancuso & Rincon, 2006). Uma menor literacia em saúde estava também associada a piores resultados a nível da qualidade de vida, da função pulmonar e do recurso aos serviços de urgência, sendo esta associação mediada pelo seu impacto no conhecimento sobre a asma (Mancuso & Rincon, 2006).

Perceção de sintomas de asma

A variabilidade dos sintomas da asma levou à ênfase nas abordagens de autogestão da asma pelo doente e pelos cuidadores da criança (Fritz *et al.*, 1996). Um dos componentes chaves da autogestão é a **perceção exata dos sintomas de asma**. Esta competência assenta na capacidade de estar atento e detetar alterações na função respiratória devidas à broncoconstrição, para poder depois iniciar a autogestão da doença, uma sequência de avaliações e de tratamentos para controlar esses sintomas (Fritz *et al.*, 1996). A exatidão perceptiva é, pois, fundamental no contexto da asma porque a perceção dos sintomas e da gravidade da doença guiam a procura de tratamento médico, a adesão ao regime terapêutico e o desencadear dos comportamentos de gestão e controlo da doença (Wolfe-Christensen, Isenberg, Mullins, Carpentier & Almstrom, 2008).

Na asma pediátrica o relato pela criança e pelos pais dos sintomas da doença continua a ser o principal recurso para avaliar o estado da doença (Fritz *et al.*, 1996; Yawn *et al.*, 2006). A **perceção dos sintomas** da asma pela criança é, assim, um elemento crítico no processo de gestão da asma, na medida em que constitui o primeiro componente de um conjunto de comportamentos que visam controlar a doença (McQuaid *et al.*, 2007; Yoos *et al.*, 2003). Esta perceção e avaliação dos sintomas representam um desafio, uma vez que a criança experiencia os sintomas, que pode perceber e comunicar aos pais com maior ou menor exatidão, enquanto os pais dependem de vários sinais para avaliar a gravidade dos sintomas para depois decidir como lidar com a situação (Yoos *et al.*, 2003). Por outro lado, algumas evidências mostram que as crianças tendem a ignorar os sinais de alerta deixando os sintomas progredir até uma fase posterior (Meng & McConnell, 2002). Esta avaliação dos sintomas é, portanto, crítica para a autogestão da asma pelo doente e cuidadores e para o seu correto tratamento médico (Fritz *et al.*, 2007; McQuaid *et al.*, 2007; Yoos *et al.*, 2003).

A investigação tem mostrado uma grande variabilidade na **capacidade e exatidão da deteção de sintomas** entre os doentes com asma, verificando-se uma baixa taxa de exatidão na perceção da gravidade da asma, tanto em pacientes adultos como em pais de crianças com asma (Kendrick, Higgs, Whitfield & Laszlo, 1993; Rietveld, Prins & Colland, 2001). Yoos e colaboradores (2003) constataram que mais de um terço das crianças (com idades entre os 6 e os 19 anos) e dos pais cometiam erros na avaliação subjetiva da gravidade dos sintomas (aproximadamente 37% e 32% respetivamente), quando comparada com a medição objetiva dessa gravidade. Os erros ocorreram tanto por sobrestimação da gravidade, como por subestimação da gravidade dos sintomas. Os resultados eram ainda mais baixos quando se avaliou a precisão dessa avaliação apenas nos períodos críticos, em que a avaliação da função pulmonar estava abaixo do normal, nomeadamente, 65% as crianças e 68% dos pais faziam uma avaliação incorreta da gravidade dos sintomas de asma, sendo o erro mais comum o de subestimar a gravidade desses sintomas (Yoos *et al.*, 2003). Estes dados revelam que, por um lado, as crianças são tão exatas na avaliação da gravidade dos sintomas como os pais, devendo ser vistos como uma fonte de informação importante para o médico. Por outro lado, a elevada imprecisão na avaliação da gravidade dos sintomas quando existe deterioração da função pulmonar, pelas crianças e pelos pais, coloca grandes obstáculos quer à gestão da asma pela família, que pode adiar a tomada de medidas de controlo dos sintomas, e assim conduzir a uma situação de maior gravidade (Fritz *et al.*, 1996; Yoos *et al.*, 2003), quer ao controlo médico da asma que se baseia em grande medida no relato dos sintomas pela família (Yoos *et al.*, 2003). Resultados semelhantes foram encontrados noutro estudo em que muitas crianças com asma demonstraram ter uma baixa perceção das alterações da função pulmonar (Fritz *et al.*, 2007).

Outra investigação sobre o relato **de sintomas de asma associados ao exercício físico** mostrou que os pais relatavam menos sintomas do que os seus filhos, sendo que o relato das

crianças era mais exato e estava correlacionado com os resultados da avaliação pulmonar e com a observação clínica dos sintomas depois do exercício (Lara *et al.*, 1998). Os autores destacam que estas crianças tinham frequentado um campo de férias para crianças com asma, o que poderá ter contribuído para a sua maior precisão na avaliação dos sintomas (Lara *et al.*, 1998).

Num estudo delineado para determinar se a **resposta da família aos sintomas** de asma era um fator mediador da relação entre a **perceção de sintomas** pela criança e a morbilidade, McQuaid e colaboradores (2007) verificaram que a tendência para subestimar os sintomas de asma estava associada com a morbilidade de asma concomitante, embora apenas modestamente. Por outro lado, a capacidade da criança detetar eficazmente o comprometimento da função pulmonar estava associada a uma diminuição da morbilidade da asma (McQuaid *et al.*, 2007). Os resultados deram também algum suporte aos modelos que colocam a resposta da família aos sintomas como mediadora desta relação entre a perceção de sintomas pela criança e a morbilidade, sugerindo que quando a criança apresenta uma baixa perceção de sintomas isso está relacionado com um plano inadequado da família para lidar com os sintomas da asma. Pelo contrário uma perceção adequada dos sintomas de asma pela criança estava associada a uma resposta aos sintomas mais funcional por parte da família (McQuaid *et al.*, 2007).

Consequências da asma

Stein e Silver (1999) consideram que o impacto psicossocial da condição de saúde da criança depende de dimensões da doença como a sua visibilidade, a ameaça à vida e a intrusividade das rotinas do tratamento, e das significações contruídas pela criança e pelos pais sobre a doença, e não é específico de uma determinada doença crónica. Assim, a doença pode colocar exigências diferentes à criança e aos pais, por exemplo, de acordo com a sua gravidade e tipo de sintomas, a idade da criança ou o regime terapêutico prescrito.

Reconhecendo que as consequências da asma podem ser diferenciadas em cada criança específica, no geral quando comparada com outras doenças crónicas, como a diabetes e a fibrose quística, as tarefas de gestão da **asma** não têm um impacto tão grande no **funcionamento diário das crianças** e o tempo gasto nestas tarefas parece ir diminuindo ao longo do tempo (Ziaian *et al.*, 2006). Num estudo que comparou a adaptação dos pais de crianças com doença crónica, verificou-se que os pais de crianças com asma referiam menos conflitos familiares, sentiam menos tristeza e receio pela criança e aceitavam melhor a situação do que os pais de crianças com diabetes ou com artrite reumatóide (Hentinen & Kyngäs, 1998).

As crianças com asma apontam como principais **consequências da sua doença**: limitações no seu bem-estar (e.g., interferências nas interações com os colegas, embaraço em tomar a medicação em frente dos colegas), dificuldades em evitar a exposição aos

alergénios (e.g., fumo de tabaco, animais domésticos, mudanças climatéricas, pó), incómodos ou transtornos associados à medicação (e.g., cumprimento dos horários da medicação, mau sabor dos medicamentos), mas referem também alguns benefícios associados à doença (e.g., faltar à escola para ir às consultas) (Penza-Clyve, Mansell & McQuaid, 2004).

A par da necessidade de intervenção medicamentosa, a asma coloca restrições à atividade normal da criança, em casa e na escola, podendo causar-lhe sofrimento a si e à sua família. A grande maioria das crianças e adolescentes com asma reporta limitações nas atividades físicas, como correr, andar de bicicleta ou jogar futebol, sendo o domínio das atividades aquele que se mostra mais comprometido na avaliação da sua qualidade de vida (Rydström, Dalheim-Englund, Holritz-Rasmussen, Möller & Sandman, 2005). Também noutro estudo as limitações na prática de atividades físicas surgiram como a maior consequência da asma referida pelos adolescentes, conduzindo muitas vezes a emoções como o embaraço, a tristeza, a frustração e o aborrecimento (Rhee, Wenzel & Steeves, 2007).

Os pais de crianças com asma sentem também que a doença interfere com a vida dos seus filhos, principalmente os pais de crianças com asma moderada ou severa, embora ao mesmo tempo muitos não considerem a asma um problema crónico de saúde e acreditem que os filhos vão ultrapassar a doença (Horky *et al.*, 2007). Os pais preocupam-se com o **impacto da restrição da atividade física** da criança imposta pela asma (Mansour *et al.*, 2000; Sawyer *et al.*, 2005), optando uns por restringir as atividades da criança para evitar os sintomas de asma, enquanto outros permitem a participação em atividades físicas e desportivas, mas receiam que isso tenha um impacto negativo na doença do filho (Mansour *et al.*, 2000). Neste âmbito, outro estudo revelou diferenças entre o comportamento das mães e dos pais, com os pais a demonstrarem ser mais liberais na sua atuação, acreditando mais nas capacidades da criança, enquanto as mães agiam de uma forma mais protetora com os seus filhos com asma, mostrando uma atitude de constante alerta aos sintomas da doença e maior controlo da vida da criança (Englund, Rydström & Norberg, 2001). A respeito destas diferenças no comportamento dos pais por comparação com o das mães, diga-se que a investigação confirma que continuam a ser as mães as principais responsáveis pela gestão da asma da criança (e.g., Englund *et al.*, 2001; Gartland & Day, 1999; Sales, Fivush & Teague, 2008).

1.3.3. Possibilidade de mudança e de controlo da asma

É atualmente aceite na Psicologia da Doença que a avaliação que o indivíduo faz das suas capacidades para conseguir controlar a doença vai refletir-se no esforço e no empenho com que irá lidar com a situação. Grus e colegas (2001) encontraram uma relação entre as **perceções de autoeficácia parentais** e a morbilidade por asma. Os resultados do seu estudo mostraram que os pais que relatavam serem menos capazes de gerir a asma do seu filho e a sua vida eficazmente eram os que tinham maior probabilidade de experienciar morbilidade

por asma (e.g., maior número de hospitalizações e de idas às urgências, maior número de dias de faltas à escola, maior número de dias em que a criança acordou durante a noite com sintomas de asma) (Grus *et al.*, 2001). Noutro estudo, a autoeficácia parental relativa aos cuidados ao filho com asma mostrou ter também um efeito significativo nos comportamentos de autogestão dos pais (Chiang, Huang & Chao, 2005).

Os pais relatam, também, que à medida que o **tempo de doença vai aumentando** vão-se tornando mais experientes no controlo da asma. Assim, se numa primeira fase recorriam a um serviço de urgência frequentemente, com o tempo adquirem **mais confiança** nas suas capacidades de gerir as exacerbações dos sintomas sozinhos, e cuidar do filho com asma vai-se tornando-se mais fácil (Barton *et al.*, 2005). Este maior sentido de confiança dos pais estava associado a uma maior capacidade da criança de relatar o que sente e de assumir responsabilidade no controlo da sua asma (Barton *et al.*, 2005).

Para além da autoeficácia, os comportamentos relacionados com a saúde dos indivíduos parecem relacionar-se com as suas crenças acerca de outro aspeto do controlo pessoal: o *locus* de controlo. As pessoas com *locus* de controlo interno revelam uma convicção de controlo pessoal dos acontecimentos: acreditam que podem influenciar a sua saúde (Joyce-Moniz & Barros, 2005). Horky e colegas (2007) verificaram que os pais de crianças com asma moderada ou severa revelavam um ***locus de controlo*** externo, demonstrando pouca consciência do impacto dos seus cuidados no controlo da doença. Os resultados de uma investigação com adultos com asma grave mostraram também uma associação entre um maior **controlo percebido** com um melhor estado de saúde física e mental, uma melhor qualidade de vida, menos sintomas depressivos e menos dias com limitação das atividades devido à asma, bem como com uma menor probabilidade de vir a recorrer às urgências ou de ser hospitalizado devido à asma (Calfée, Katz, Yelin, Iribarren & Eisner, 2006). Esta influência do controlo percebido sobre a asma nos resultados de saúde não mostrou ser mediada totalmente pela gravidade da asma ou pelos comportamentos de gestão da doença (Calfée *et al.*, 2006).

A investigação tem mostrado, ainda, que muitos **pais tendem a sobrestimar o grau de controlo** da asma do seu filho, apesar de em muitos casos relatarem sintomas frequentes quando lhe são colocadas questões mais específicas (Cabana, Slish, Nan, Lin & Clark, 2005; Dozier, Aligne & Schlabach, 2006; Yoos *et al.*, 2006), demonstrando que as expectativas dos pais acerca do que constitui um bom controlo da asma são modestas. Numa larga amostra de cuidadores de crianças com asma, Dozier e colegas (2006) verificaram que 40% classificavam a asma da criança como bem ou completamente controlada apesar de relatarem a presença de sintomas, absentismo escolar, uso de medicação de alívio rápido ou o uso de serviços de saúde devido à asma. Num estudo com **adolescentes** com asma, os resultados atestaram que, aqueles que tinham uma **perceção errada do grau de controlo** da sua asma, mostravam

maior morbidade, com maiores taxas de hospitalização, de visitas às urgências e de absentismo escolar (Rhee, Belyea & Halterman, 2011).

Estes dados revelam que existe uma discrepância entre a percepção dos pais e dos adolescentes acerca do controle da asma e os critérios clínicos, definidos nas recomendações sobre o tratamento da asma, para se considerar a asma controlada, o que parece traduzir que estes pais e jovens consideram normal ter sintomas de asma (provavelmente desde que estes possam ser controlados com a medicação de alívio rápido).

1.3.4. Confronto e gestão da asma

O controle da asma da criança é grandemente afetado por fatores familiares, como as estratégias de gestão da asma (Fiese, & Wamboldt, 2003; Kaugars, Klinnert & Bender, 2004). A **variabilidade dos sintomas** da asma exige a monitorização atenta dos sintomas e a tomada de decisões constantes por parte do paciente e da família para a gestão e controle da doença no dia-a-dia (Bacharier *et al.*, 2008; Meng & McConnell, 2002), o que depende em grande medida das significações da família acerca da gravidade da doença e acerca da medicação.

A **autogestão da asma** pelo doente e pela família traduz a compreensão da doença, o controle dos sintomas e da medicação com base no plano de ação, e as competências psicológicas de confronto adequadas (Kumar & Gershwin, 2006). O controle da asma exige, como enunciámos anteriormente, que os pais adotem medidas preventivas da exposição aos alérgenos, adesão continuada à medicação preventiva, monitorização dos sintomas e medidas de gestão das crises. Mas a autogestão implica mais que a adesão ao tratamento, integra também a gestão das consequências psicológicas e sociais associadas ao viver com a doença (Newman, Steed & Mulligan, 2004).

Gestão da asma pela família

A adequação das estratégias de gestão da asma mostrou estar diretamente associada com o funcionamento familiar e o stresse parental (Celano, Klinnert, Holsey & McQuaid, 2011) e influenciar a gravidade dos sintomas de asma da criança (Raymond, Fiese, Winter, Knestel & Everhart, 2012). Investigações sobre a influência das **rotinas familiares** no controle da asma pediátrica têm evidenciado que famílias com mais rotinas apresentam um melhor regime terapêutico, uma menor sobrecarga associada aos cuidados da asma e uma melhor qualidade de vida dos pais (Peterson-Sweeney, 2009). A existência de rotinas regulares na família a que se possam associar as medidas terapêuticas facilita a adesão a essas medidas (Fiese & Wamboldt, 2000). Um estudo recente sobre as estratégias de gestão da asma verificou que os pais que referem a utilização da estratégia de “evitamento dos desencadeantes” parecem ter filhos com menos sintomas graves de asma e com melhores

níveis de funcionamento pulmonar (Raymond *et al.*, 2012). Os pais que relatam o uso de “estratégias emocionais”, como lidar com calma com a doença, e de “planificação antecipada” das atividades de limpeza impostas pela gestão da asma, têm filhos com melhor qualidade de vida (Raymond *et al.*, 2012). Estes estudos parecem indicar que as famílias que não identificam rotinas quotidianas para reduzir os sintomas de asma da criança podem correr maior risco de manifestar dificuldades na gestão eficaz da asma (Raymond *et al.*, 2012).

Partindo das entrevistas a oitenta pais com filhos com asma, Fiese e Wamboldt (2003) propõem a divisão dos **estilos de gestão familiar da asma** em três categorias: “reativo”, em que não são adotadas estratégias de prevenção e controlo da asma, sendo a ansiedade associada ao aparecimento ou agravamento dos sintomas que leva à ação da família; “cuidados coordenados”, em que os pais consideram a asma controlável através do cumprimento das recomendações e conselhos dos profissionais de saúde, sendo os cuidados à criança responsabilidade de um ou de ambos os pais; “partenariado familiar”, em que vários membros da família são considerados como recursos para a boa gestão da asma e a família trabalha como um grupo. A análise das taxas de adesão neste estudo revelou que o grupo de pais com um estilo “reativo” (14% da amostra) era o que mostrava a taxa de adesão mais baixa ao longo de um ano (Fiese & Wamboldt, 2003). Neste grupo o diagnóstico de asma da criança tinha acontecido significativamente mais tarde, ou seja, numa idade superior, e mais meses depois de os pais terem notado os primeiros sintomas (mais de um ano depois), em comparação com os outros grupos. O grupo de pais com um estilo de “partenariado familiar” (33% das famílias) relatava significativamente mais planeamento da gestão da asma nas rotinas familiares e tinha maior número de consultas médicas, do que os dois outros grupos. Embora os grupos não diferissem na quantidade de preocupações expressas em relação à asma da criança na avaliação inicial, no *follow-up* os pais com estilo “reativo” mostravam maior nível de preocupações, associado a um maior número de visitas às urgências. Este resultado parece explicado pelo facto de estas famílias não adotarem medidas de prevenção e controlo da asma da criança, uma vez que acreditavam que a asma não era controlável, o que pode mesmo adiar a procura de cuidados médicos (Fiese & Wamboldt, 2003). Uma gestão global da asma deve ser encarada como um assunto da família que pode afetar e deve envolver todos os seus membros (Fiese & Wamboldt, 2000, 2003).

Por outro lado, a investigação sobre a influência da gestão familiar nos processos biológicos associados à asma aponta no mesmo sentido, revelando que a adequação com que a família responde aos sintomas de asma da criança está negativamente relacionada com os marcadores biológicos associados à resposta alérgica na asma (Walker & Chen, 2010).

A investigação qualitativa sobre as dificuldades e os **obstáculos à gestão da asma** sentidos pela criança e pelos seus cuidadores mostra que esses obstáculos são em grande parte características da criança e da família (Mansour *et al.*, 2000; Laster, Holsey, Schendell, Mccarty & Celano, 2009). Neste sentido, as **significações da criança** associadas à não adesão

ao tratamento da asma são identificadas como um obstáculo, traduzidas numa falta de preocupação com a toma diária da medicação preventiva, e numa falta de atenção aos sinais, aos sintomas e aos fatores desencadeantes da asma (Laster *et al.*, 2009). As **significações de saúde dos pais** relativas à adesão são também muitas vezes um obstáculo ao controlo da doença. Para além dos esquecimentos na administração do tratamento para a asma, uma das barreiras mais comuns ao cumprimento da medicação (Modi & Quittner, 2006), muitos pais alteram o regime terapêutico de acordo com as suas significações, por exemplo só dão medicação preventiva quando acham necessário, ou evitam dar a medicação por medo que a criança se torne dependente, ou que o uso prolongado da medicação cause tolerância (Laster *et al.*, 2009; Mansour *et al.*, 2000; Zao *et al.*, 2002), ou ainda por receio dos seus efeitos secundários (Mansour *et al.*, 2000; Martin, Beebe, Lopez & Faux, 2010; Zhao *et al.*, 2002). As crianças e os pais mencionam também a falta de apoio e de conhecimento dos funcionários da escola como um impedimento para uma melhor gestão da asma (Barton *et al.*, 2005; Laster *et al.*, 2009).

Entre os obstáculos ao controlo ambiental, os pais referem essencialmente constrangimentos financeiros (Laster *et al.*, 2009; Mansour *et al.*, 2000). Noutro estudo, Hansel e colegas (2006) verificaram que as crenças de saúde dos pais influenciam as práticas de controlo ambiental adotadas em casa, ou seja, os pais implementavam apenas aquelas medidas que acreditavam que podiam melhorar a asma da criança.

Adesão às recomendações de saúde

Como expusemos anteriormente a não-adesão às recomendações médicas constitui um problema central no tratamento das doenças crónicas. No caso da asma pediátrica, a **adesão**, extensão em que o paciente implementa os planos de tratamento e medicação desenvolvidos em colaboração com o médico (Kumar & Gershwin, 2006; Leickly *et al.*, 1998), depende da iniciação e implementação do plano de tratamento pelos pais ou cuidadores da criança, que se estende desde as medidas preventivas de evitamento da exposição aos alérgenos, passando pela compra da medicação, até ao lembrar-se de administrá-la nos horários prescritos. A investigação tem mostrado que a baixa adesão à medicação preventiva constitui um problema importante na asma pediátrica (Farber *et al.*, 2003; McQuaid *et al.*, 2003; Wang *et al.*, 2006).

A não adesão à medicação pode dividir-se, segundo Bokhour e colegas (2008), em: não intencional, em que a não concordância se deve a erros de interpretação da prescrição, mas os pais pensam que estão a administrar a medicação segundo as recomendações; não-planeada, ou seja devida a fatores contextuais que impedem os pais de dar a medicação à criança de acordo com a prescrição, como os horários de trabalho dos pais; e intencional, quando os pais decidem não dar a medicação como recomendado, por exemplo, por receio dos seus efeitos secundários ou por não considerarem a asma como uma doença crónica,

administrando a medicação de controlo apenas quando a criança tem sintomas. A não-adesão intencional traduz-se muitas vezes na modificação das instruções dos profissionais de saúde com o objetivo de reduzir a quantidade de medicação que a criança toma, especialmente quando a criança está bem (Barton *et al.*, 2005).

Os estudos mostram que a **adesão ao tratamento** nas crianças com asma é muitas vezes baixa, e que os pais tendem a sobrestimar o grau de cumprimento da medicação (Bush & Saglani, 2010; Fiese & Wamboldt, 2003). Os **valores da não adesão** às recomendações do médico variam grandemente nos diferentes estudos, entre 81,4% de pais a atestarem o uso dos medicamentos consoante a prescrição (Leickly *et al.*, 1998) até apenas 14% a relatarem o cumprimento integral da medicação preventiva para a asma dos filhos (Conn, Halterman, Lynch & Cabana, 2007). Bauman e colaboradores (2002) encontraram, numa amostra de crianças com asma com uma elevada morbilidade, uma percentagem de 47,5% de pais que admitia não aderir a pelo menos uma recomendação médica. Por outro lado, numa investigação mais recente, somente 14% dos pais de crianças com asma afirmava ser totalmente aderente à medicação preventiva do seu filho, e um terço dos pais revelava grandes preocupações acerca da medicação da criança (Conn *et al.*, 2007). Este último resultado é semelhante ao de outro estudo coordenado também por Conn (Conn *et al.*, 2005) que revelou, ainda, que os pais de crianças com asma moderada ou grave revelavam um nível mais elevado de preocupações acerca da medicação quando comparados com pais de crianças com asma ligeira. No entanto, para cerca de três quartos dos pais o resultado na escala sobre a necessidade da medicação para a manutenção da saúde da criança ultrapassava o resultado sobre as preocupações acerca da medicação (Conn *et al.*, 2007). Os resultados revelaram, ainda, que à medida que as crenças sobre a necessidade da medicação aumentavam relativamente às preocupações, a adesão à medicação aumentava também (Conn *et al.*, 2007). Os dados sugerem, pois, que as preocupações dos pais acerca da medicação para a asma contribuem para a baixa taxa da adesão à medicação nestas crianças.

Os resultados deste estudo vão ao encontro dos obtidos por Horne e Weinman (1999) num estudo sobre a influência das significações dos pacientes adultos, com diferentes doenças crónicas, sobre a sua adesão ao tratamento. Estes autores apuraram que uma proporção significativa da **variância na adesão relatada pelos pacientes era explicada pelas crenças** dos doentes, pelo tipo de doença e pela idade, e que as crenças acerca da medicação eram um preditor mais forte da adesão (explicava 19% da variância na adesão relatada) do que os fatores clínicos ou sociodemográficos. Os dados mostraram que a diferença entre os níveis de necessidade *versus* preocupações estava geralmente mais correlacionada com a adesão do que o resultado nas escalas de necessidade ou de preocupações considerados sozinhos, e que os pacientes que obtinham maiores pontuações na escala de preocupações do que na escala de necessidade eram significativamente menos aderentes (Horne & Weinman, 1999). Relativamente aos pacientes com asma, estes eram os que revelaram mais

preocupações acerca da toma da medicação, sendo, em conjunto com os pacientes com doenças cardíacas, os menos aderentes à medicação e aqueles em que a diferença entre os resultados relativos à necessidade e os resultados relativos às preocupações acerca da medicação mostrava uma maior tendência para perceber os custos da medicação como ultrapassando os seus benefícios (Horne & Weinman, 1999).

Os fatores familiares parecem ser os que melhor podem predizer os comportamentos de adesão (Kaugars *et al.*, 2004). O desconhecimento ou as **ideias erróneas acerca da medicação** aparecem como um dos fatores associados à não adesão à terapêutica preventiva para a asma (Faber *et al.*, 2003). Por exemplo, quase metade (48,5%) dos pais de crianças com asma que participaram na investigação de Bauman e colaboradores (2002) mostrava preocupação acerca dos efeitos secundários da medicação e 32,2% preocupavam-se com o facto de os filhos estarem a tomar demasiada medicação. Os medicamentos preventivos são percebidos de forma negativa por muitos pais devido ao seu uso continuado e por conterem esteroides (Barton *et al.*, 2005). Num estudo qualitativo (Orrell-Valente *et al.*, 2007), 38,2% dos pais expressaram pelo menos uma preocupação com a medicação diária que a criança fazia para a asma. Quase metade das preocupações relacionava-se com os possíveis efeitos secundários da medicação, seguida de preocupações com o regime medicamentoso (e.g., duração ou frequência do uso da medicação) (Orrell-Valente *et al.*, 2007). Noutro estudo, realizado também por entrevista, as preocupações com os efeitos secundários foram também referidas por mais de 80% dos pais (Leickly *et al.*, 1998). No entanto, apesar de mostrarem algumas preocupações relativas aos efeitos secundários da medicação, a maioria dos pais continua a administrá-la à criança (Horky *et al.*, 2007). Outro obstáculo à adesão parece ser a comunicação médico-paciente, com alguns estudos a encontrarem uma discrepância importante entre o que os médicos prescrevem e o que os pais compreendem (Modi & Quittner, 2006).

O conhecimento destes **obstáculos à adesão** à medicação surge, assim, como uma área promissora para o desenvolvimento de intervenções que promovam os comportamentos de adesão dos pais de crianças com doenças crónicas (Quittner, Modi, Lemanek, Levers-Landis & Rapoff, 2008). Os receios e as preocupações dos pais têm, portanto, que ser tidos em conta no desenvolvimento dos planos de ação, que devem ser elaborados pelo profissional de saúde conjuntamente com os pais e a criança.

As **crianças** relatam, também, vários **obstáculos à adesão** à medicação para a asma como: falta de motivação (e.g., simplesmente não querem tomar a medicação, ou não querem interromper a atividade que estão a fazer), dificuldade em lembrar-se de tomar a medicação ou de a trazer consigo, e em menor número barreiras sociais (e.g., constrangimento em tomar a medicação perante outras pessoas) e limites à acessibilidade (associados a algumas regras de proibição da autoadministração de medicação da asma pelas crianças na escola) (Penza-Clyve *et al.*, 2004). A taxa de adesão nas crianças parece estar

negativamente associada à idade, com os adolescentes a demonstrarem piores níveis de adesão (McQuaid *et al.*, 2003) ou menores capacidades para lidar com a asma do que as crianças mais novas (Mitchell, Murdock & McQuaid, 2004).

Outro dado que sobressai da investigação sobre a adesão às recomendações e prescrições médicas é que o nível de adesão à medicação para a asma apurado pelo relato dos pais nem sempre é coincidente com a **taxa de adesão descrita pelas crianças**. No estudo de Leickly e colegas (1998), 45% das crianças relataram esquecerem-se de tomar a sua medicação algumas vezes, enquanto 81% dos pais afirmavam que todos os medicamentos eram administrados segundo a prescrição. Estas diferenças poderão estar associadas a um enviesamento do nível de adesão relatado pelos pais devido à deseabilidade social, traduzido numa tendência para reportarem uma maior adesão às recomendações do profissional de saúde. Também com pacientes adultos com asma a autoavaliação do nível de adesão tende a ser superior à adesão avaliada pelo médico que os acompanha (Popa-Velea & Duma, 2006).

Para ultrapassar as **limitações que o relato pelos pais da taxa de adesão à medicação** para a asma parece conter, alguns estudos têm recorrido a medidas objetivas da taxa de adesão. Por exemplo, McQuaid e colaboradores (2003) calcularam a adesão através do número de tomas diárias registadas num aparelho eletrónico de registo da data e do número de vezes que o inalador foi usado. Os dados revelaram que as crianças tomam aproximadamente metade da medicação preventiva que lhe foi prescrita pelo médico (McQuaid *et al.*, 2003).

Embora a adesão seja apenas um dos fatores que pode afetar os resultados clínicos de uma doença crónica (Pai & Drotar, 2010), estes resultados sobre a não adesão ao tratamento são preocupantes, na medida em que a investigação aponta para uma relação entre a não adesão às recomendações médicas e a **morbilidade por asma** (Bauman *et al.*, 2002; McQuaid *et al.*, 2003). A promoção de maiores níveis de adesão torna-se, assim, central para assegurar a eficácia do tratamento e melhorar os resultados de saúde das crianças com asma.

Relação com os prestadores de cuidados de saúde

As estratégias de gestão e prevenção da asma propostas pela GINA (2011) apresentam o **desenvolvimento de uma relação de parceria entre os profissionais de saúde e o paciente** e os cuidadores, no caso das crianças, como o primeiro componente da gestão da asma. O objetivo dessa relação é possibilitar ao doente e aos cuidadores adquirirem conhecimento, confiança e competências para assumirem um papel primordial na gestão da asma (GINA, 2011). O cuidador principal da criança precisa, pois, de estabelecer uma boa relação com o profissional de saúde que lhe permita comunicar eficazmente sobre o estado de saúde da criança e o plano de gestão da asma (Klinnert, McQuaid & Gavin, 1997). Uma relação de parceria permite a discussão e a definição conjunta dos objetivos do tratamento, do plano de ação escrito, e a revisão periódica do tratamento e do nível de

controle atingido (GINA, 2011). Como realçam Barros e Santos (1999), esta partilha de conhecimentos e de tomada de decisão, pressuposta pelo modelo de adesão transacional, é essencial para uma adesão comprometida ao tratamento continuado nas doenças crónicas.

As mães parecem avaliar os profissionais de saúde de acordo com a forma como eles transmitem a informação acerca da criança e como comunicam com a criança (Swallow & Jacoby, 2001). Os resultados desta investigação qualitativa mostram que, segundo estas mães, os profissionais de saúde que inspiravam mais confiança eram aqueles que explicavam o diagnóstico de uma forma que as mães compreendiam, e aqueles que tentavam ganhar a confiança da criança. Por outro lado, aquelas mães que sentiram ceticismo por parte dos médicos, na fase anterior ao diagnóstico, tornaram-se mais desconfiadas em aceitar a opinião médica sem questionar (Swallow & Jacoby, 2001). Outro estudo revelou que os pais de crianças com asma interpretavam comportamentos dos prestadores de cuidados médicos como ouvirem-nos a si e aos filhos, validarem as suas perspetivas e sentimentos, fornecerem conforto em resposta aos seus medos e preocupações, como **demonstrações de apoio** aos seus esforços de cuidar do filho (Buford, 2005). Os pais consideravam também que os profissionais de saúde deviam valorizar o seu conhecimento privilegiado dos filhos. Como principais obstáculos à relação com o profissional de saúde, estes pais apontavam o atraso no diagnóstico da asma e a falta de continuidade na prestação de cuidados pelo mesmo profissional (Buford, 2005). No mesmo sentido aponta outra investigação que mostrou que os cuidadores das crianças com asma revelavam maior satisfação com os profissionais de saúde que usavam um **estilo mais participativo** nas consultas, ou seja, que percebiam como envolvendo-os mais nas decisões acerca do tratamento do filho (Sleath *et al.*, 2011). As crianças, por outro lado, declaravam maior satisfação com os médicos que eles avaliavam como conhecendo-os melhor como pessoas (Sleath *et al.*, 2011).

Estes resultados realçam a **importância da comunicação**, na fase inicial do diagnóstico e nas consultas de seguimento da criança, no desenvolvimento de uma relação de confiança entre os pais e os profissionais de saúde. Estes dados estão também de acordo com os resultados do estudo desenvolvido por Horkey, Kleinman e Firth (2007) que confirmam que os pais atribuem maior importância às competências de comunicação dos prestadores de cuidados médicos no grau de satisfação com a relação médico-pais, quando comparados com os profissionais de saúde. Os pais sentiam que os profissionais de saúde compreendiam as suas questões e como era a sua vida, mais do que os profissionais consideravam que compreendiam (Horkey *et al.*, 2007). A importância da relação de colaboração com o médico é também confirmada pela investigação longitudinal conduzida por Walker e Chen (2010) que evidenciou uma associação entre uma boa relação de colaboração e a melhoria da função pulmonar ao longo do tempo.

Porém, os médicos referem dificuldades na formação de uma relação de colaboração com os pais para a gestão da asma da criança, principalmente por sentirem que os pais têm

ideias diferentes das suas acerca da gestão da doença, o que acarreta dificuldades na criação de um plano de tratamento e a não adesão às recomendações (Cohen & Wamboldt, 2000).

Educação sobre a asma

Como referimos anteriormente, as recomendações para a gestão e a prevenção da asma apontam a **educação dos pais e da criança** sobre a asma como essencial para alcançar a autogestão da doença pelos pais e a criança (Bacharier *et al.*, 2008; GINA, 2011). Numa investigação realizada por McMullen e colaboradores (2007), os pais referiram como **temas mais frequentemente discutidos com os profissionais** de saúde que acompanham a criança: como utilizar o inalador, como controlar uma crise de asma, e conselhos acerca da exposição ao fumo do tabaco. No entanto, áreas como a discussão com as crianças dos seus sentimentos acerca da asma, a discussão dos objetivos da gestão da doença, ou o fornecimento de instruções escritas sobre quando telefonar ou recorrer a um serviço de urgência, foram referidas por menos de metade dos pais como sendo abordadas pelo prestador de cuidados de saúde (McMullen *et al.*, 2007). Os médicos centram-se essencialmente nos conteúdos mais didáticos e factuais associados à administração da medicação e ao controlo de uma crise de asma, mas pouco nos sentimentos e no desenvolvimento, conjuntamente com os pais, dos objetivos do plano de tratamento e na obtenção de um bom nível de controlo da asma, imprescindíveis para o desenvolvimento de uma relação de confiança e de colaboração (McMullen *et al.*, 2007). Embora estes dados reflitam apenas a perceção dos pais sobre a educação fornecida pelo profissional de saúde durante as consultas clínicas, e possam não traduzir com rigor o que na realidade foi abordado nessas consultas, estes resultados levantam algumas dúvidas acerca da educação que os pais e as crianças recebem acerca da asma (McMullen *et al.*, 2007). Este dado reveste-se de especial importância na medida em que o desconhecimento ou a má interpretação dos objetivos do plano de tratamento têm sido associados à não adesão ao tratamento.

Os resultados da investigação fundamentam, assim, a necessidade de investir mais em estratégias de educação que auxiliem os pais a interpretar a asma como uma doença crónica que está sempre presente e por isso obriga a tratamentos continuados, mesmo na ausência de sintomas, e que permitam a discussão e a construção conjunta entre o médico e os pais de objetivos de tratamento e de controlo da asma da criança, o que se traduzirá num maior comprometimento dos pais na adesão a essas recomendações.

Em síntese, a investigação realça a importância das estratégias e rotinas familiares no confronto e na gestão da asma da criança, com a colaboração de vários membros da família. Por outro lado, sobressai o papel dos profissionais de saúde no estabelecimento de uma comunicação efetiva com a criança e os familiares que conduza ao desenvolvimento de uma relação de parceria que possibilite e encoraje os pais a participarem ativamente na construção e implementação do plano de ação para a gestão da asma da criança.

1.3.5. Impacto psicológico da adaptação e da vivência da asma

A doença crônica numa criança pode produzir stresse em todos os membros da família e em particular nos pais, associado às exigências dos cuidados à criança. O **confronto com o diagnóstico** de asma num filho produz nos pais emoções como tristeza, medo, culpa e ansiedade, muitas vezes associadas à compreensão retrospectiva dos episódios de doença da criança (Maltby, Kristjanson & Coleman, 2003). Pode seguir-se uma fase caracterizada pela ansiedade e pela falta de confiança nas suas capacidades para lidar com a doença do filho (Maltby *et al.*, 2003). Mas a experiência que vão adquirindo no controlo dos sintomas vai tornando mais fácil o cuidar do filho com asma (Barton *et al.*, 2005).

Influência de fatores familiares

A adaptação dos pais à doença crônica do filho foi avaliada num estudo de Hentinen e Kyngäs (1998), como a **aceitação da situação**, traduzida numa atitude perante a criança doente idêntica à atitude face aos outros filhos e na convicção de que a criança doente irá evoluir tão bem no futuro como as crianças saudáveis, juntamente com um bom relacionamento entre os membros da família. Uma má adaptação à situação estava associada a conflitos dentro da família, a sentimentos de culpa por ter um filho doente, dificuldades em cuidar da criança e a uma atitude para com o filho doente diferente da atitude perante os irmãos saudáveis. O estudo revelou também que os pais que consideravam receber maior suporte instrumental e mais suporte dos profissionais de saúde mostravam melhor aceitação da situação e relatavam menor número de conflitos na família (Hentinen & Kyngäs, 1998).

Uma investigação longitudinal, que acompanhou crianças com episódios de doença respiratória e sibilância até aos 4 anos, mostrou que um maior **nível de stresse familiar** inicial estava relacionado com o **diagnóstico** de asma na avaliação final (Klinnert *et al.*, 2008). Outro estudo com uma ampla amostra de crianças (N=2888) de 5-6 anos, sem asma, revelou também uma associação significativa entre o stresse parental e a sibilância da criança após um ano de seguimento em crianças sem história parental de asma, principalmente nas crianças do sexo masculino (Milam *et al.*, 2008). Porém, outra investigação anterior não tinha encontrado relações significativas entre o stresse familiar, nem entre as medidas de emoções expressas pelos pais, e a gravidade da asma (Gartland & Day, 1999), o que poderá estar associado ao pequeno tamanho da amostra.

Outras características familiares, como o nível de coesão e a perceção da capacidade parental para lidar com a doença, mostram estar relacionadas com o **ajustamento psicológico das crianças** com asma (Reichenberg & Broberg, 2005). A investigação conduzida por Fiese e colaboradores (2008) demonstrou, também, que a sobrecarga das rotinas de cuidados diários à criança com asma estava associada a padrões de interação crítica mãe-

criança, que por sua vez estavam associados com elevados níveis de ansiedade e baixos níveis de QDV das crianças com asma. Os investigadores evidenciaram, assim, que as práticas familiares de gestão da asma têm um impacto no ajustamento da criança através das interações de rejeição e criticismo mãe-filho (Fiese, Winter, Anbar, Howell & Poltrock, 2008).

A família é, portanto, um dos principais determinantes na capacidade do paciente e/ou dos seus cuidadores para gerirem a doença e controlarem os sintomas da asma (e.g., Clark, 2003; Crespo, Carona, Silva, Canavarro & Dattilio, 2011). Vários estudos têm também demonstrado uma relação entre a psicopatologia parental e a morbilidade por asma na criança, com uma baixa saúde mental associada a mais sintomas de asma (Kaugars *et al.*, 2004; Krommydas, Gourgoulanis, Angelopoulos, Andreou & Molyvdas, 2002; Ortega, Goodwin, McQuaid & Canino, 2004), uma baixa adesão ao tratamento (Bartlett *et al.*, 2004) e a uma maior taxa de utilização dos serviços de saúde por parte da criança (Weil *et al.*, 1999; Wood *et al.*, 2002). A revisão de estudos sobre as características psicológicas associadas à evolução da asma na criança indicia, ainda, que vários **problemas psicológicos das crianças e dos cuidadores** mostram um efeito na evolução da asma, na perceção de sintomas e em marcadores objetivos de atopia e inflamação (Tibosch, Verhaak & Merkus, 2011).

Partindo de uma vasta revisão da literatura sobre a **influência dos fatores familiares** na asma da criança, Kaugars, Klinnert e Bender (2004) propõem a existência de uma **relação bidirecional** entre o **funcionamento psicológico dos pais** e a asma da criança: os fatores psicológicos da família podem contribuir para um difícil controlo da doença, mas por outro lado ter um filho com asma é desafiante para as famílias e por isso aumenta o stresse psicológico e sobrecarrega o funcionamento psicológico. Um funcionamento psicológico pobre por parte do cuidador parece associado a piores resultados ao nível da asma da criança, porém os autores realçam que o estado psicológico dos pais pode também influenciar o relato que fazem do impacto da asma (Kaugars *et al.*, 2004), o que poderá pelo menos em parte justificar essa relação. As interações entre os pais e a criança (e.g., as dificuldades dos pais em cumprir as suas funções parentais ou elevados níveis de conflito familiar), e o funcionamento da criança aparecem igualmente como fatores que influenciam a asma da criança (e.g., as crianças com asma parecem mostrar um maior risco de dificuldades de ajustamento do seu comportamento) (Kaugars *et al.*, 2004).

Estes resultados apoiam a perspetiva transacional na explicação da influência de fatores familiares na vivência da asma, que propõe que a criança influencia e é influenciada pelos pais, e os pais também influenciam e são influenciados pelas características da criança, ou seja existe uma interação traduzida em efeitos recíprocos entre as variáveis da criança e as variáveis do contexto familiar em que esta se insere. Por outro lado concordamos com Barros (2003, p.141) que realça que “a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, que segue padrões individuais dificilmente generalizáveis”.

Impacto da asma na criança

A avaliação do **impacto da doença crónica no funcionamento psicológico** e social das crianças tem conduzido a diferentes resultados. No entanto, as evidências da revisão das meta-análises de estudos nesta área realizada por Barlow e Ellard (2006) mostram que as crianças com doença crónica possuem um risco ligeiramente mais elevado de stresse psicológico, embora o número de crianças que atinja os parâmetros clínicos seja reduzido.

Relativamente à influência da asma no bem-estar psicológico das crianças, alguns estudos apontam para a existência de mais problemas emocionais e comportamentais nas crianças com asma, segundo o relato dos pais, quando comparadas com a população em geral (Goldbeck, Koffmane, Lecheler, Thiessen & Fegert, 2007), ou que estas apresentam maior risco de dificuldades psicológicas (Marsac, Funk & Nelson, 2006). Outros, no entanto, revelam que as crianças com doença crónica (entre os 8 e os 12 anos de idade) não apresentavam mais problemas de comportamento, nem ansiedade social, relativamente às crianças saudáveis (Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh & Wolters, 2000), ou que, aos quatro anos de idade, as crianças com asma não exibiam problemas comportamentais e/ou emocionais (Klennert *et al.*, 2008). A investigação conduzida por Meijer e colegas (2000) mostrou, porém, que a presença de restrições físicas, assim como de dor, associadas à doença, tinha consequências negativas no nível de atividades sociais das crianças.

A investigação qualitativa conduzida por Laster e colegas (2009) revelou que muitas **crianças** sentiam uma *sobrecarga emocional* associada à sua doença, expressando medo e pânico durante as crises de asma, e sentiam que o seu nível de atividade era limitado pela doença. O mesmo medo relativo às exacerbações é relatado noutros estudos pelas crianças (Martin *et al.*, 2010) e pelos pais (Barton *et al.*, 2005; Martin *et al.*, 2010).

Impacto da asma nos pais

Os **pais** sentem que a asma interfere nas atividades da família (Sawyer *et al.*, 2005) e impõe a necessidade de manterem uma grande vigilância sobre a criança, devido principalmente à natureza episódica desta doença. A incerteza associada às próprias características da asma, como a imprevisibilidade no aparecimento e na evolução dos sintomas, mantém muitas vezes um **sentimento de insegurança** nos pais (e.g., preocupação acerca da segurança da criança quando os pais estão ausentes, durante as exacerbações e as idas à urgência; apreensão quanto à gravidade das exacerbações e à necessidade de hospitalização da criança) (Barton *et al.*, 2005; Englund *et al.*, 2001; Laster *et al.*, 2009; Maltby *et al.*, 2003), o que é sentido pelos pais como uma sobrecarga psicológica associada à doença da criança (Laster *et al.*, 2009; Mansour *et al.*, 2000). Contudo, este sofrimento psicológico parece não estar relacionado de forma significativa com a avaliação objetiva ou subjetiva da gravidade da asma feita pelos pacientes (Wolfe-Christensen *et al.*, 2008).

Relativamente aos níveis de **perturbação emocional nos pais** de crianças com doença crónica, investigações recentes têm evidenciado que a evolução do processo de doença é acompanhada de uma evolução no sentido de uma maior normalidade e menor perturbação emocional dos pais (Maltby *et al.*, 2003; Santos, 2010; Sawyer, 2005), associada a uma menor centralidade da doença nas significações parentais (Santos, 2010). Essa normalização envolve o desenvolvimento de estratégias para lidar com a doença que ajudem a manter uma vida familiar normal (Maltby *et al.*, 2003), uma menor preocupação dos pais com a saúde da criança e um menor impacto dos problemas da criança no tempo disponível para as suas próprias necessidades (Sawyer *et al.*, 2005). A investigação revela, também, algumas **diferenças de género** entre mães e pais, com os pais de crianças com asma a revelarem maior bem-estar e menores níveis de depressão em comparação com as mães (Svavarsdottir & Rayens, 2005; Lim, Wood, Miller & Simmens, 2011), o que poderá estar associado ao facto de serem principalmente as mães as responsáveis pelo tratamento da asma do filho, estando mais envolvidas física e emocionalmente na gestão da doença (Gartland & Day, 1999).

Leventhal e colaboradores (2004) realçam que a **relação entre a doença crónica e o stresse emocional** não é uma relação simples ou direta, podendo estar ligados pelas disfunções físicas que interferem nas relações sociais e nos papéis críticos para a autoidentidade do paciente, e por vários processos psicológicos envolvidos na representação da doença e da perturbação emocional.

Implicações na Qualidade de Vida

Os avanços no tratamento médico das doenças crónicas pediátricas têm conduzido a que a investigação se centre cada vez mais nas capacidades de adaptação e de controlo da doença, por parte da criança e dos cuidadores. Concomitantemente, verificou-se um crescente interesse pela **avaliação do impacto da doença na qualidade de vida** da criança e dos pais (Koot, 2001), sendo considerada uma medida privilegiada dos resultados das intervenções ao nível da saúde (Ogden, 2004; Spieth & Harris, 1996).

Embora não exista uma **definição** consensual de qualidade de vida (QDV), os investigadores parecem concordar que a QDV é um conceito multidimensional (Koot, 2001; Spieth & Harris, 1996; Wallander, 2001) que abrange deficiências funcionais, desvantagens e as condições de vida do indivíduo (Koot, 2001). A QDV é definida por Wallander (2001) como a combinação do bem-estar subjetivo e objetivo, em múltiplos domínios da vida considerados salientes na cultura do próprio e no seu tempo histórico, dentro do âmbito dos padrões universais dos direitos humanos. Noutras palavras, a QDV diz respeito à satisfação pessoal do indivíduo com todas as facetas da vida incluindo o bem-estar físico, social, económico e psicológico (Upton, Lawford & Eiser, 2008). Um componente deste conceito é a qualidade de vida relacionada com a saúde (QDVRS), que se foca especialmente no impacto da saúde no bem-estar individual (Upton *et al.*, 2008), traduzindo a perceção subjetiva da saúde nos

domínios físico, emocional, mental, social e funcional (Bullinger, Schmidt, Peterson & The Disabkids Group, 2002).

A influência da presença de sintomas de asma na QDVRs da criança não é totalmente clara. Alguns estudos têm encontrado uma menor QDVRs nas crianças com asma, quando comparados com crianças da população em geral (Sawyer *et al.*, 2001; Sawyer *et al.*, 2005), assim como uma relação negativa entre QDVRs destas e a presença de sintomas respiratórios (Levy *et al.*, 2004), verificando-se também uma correlação negativa entre a gravidade da asma e a QDVRs global (Crespo *et al.*, 2011; Sales *et al.*, 2008; Sawyer *et al.*, 2001; Van de Ven, Engels, Sawyer, Otten & Van den Eijden, 2007). Neste mesmo sentido aponta outro estudo que mostrou que as crianças com asma melhor controlada avaliavam de forma mais positiva a sua QDVRs (Petsios *et al.*, 2011).

Porém, outras investigações têm revelado que a presença de sintomas contribui pouco para a variação na pontuação global da QDVRs (Annet, Bender, DuHamel & Lapidus, 2003), que a gravidade da asma tem um impacto muito diminuto na QDVRs, e que as crianças e adolescentes com asma avaliam a sua QDVRs como bastante boa, apesar da sua doença (Goldbeck *et al.*, 2007; Rydström *et al.*, 2005).

A QDVRs das crianças não mostra estar relacionada com as medidas da sua função pulmonar (La Scala, Solé & Naspitz, 2005; Levy *et al.*, 2004), nem com o incómodo do tratamento ou o tempo dispendido no mesmo (Ziaian *et al.*, 2006). Relativamente à associação entre a QDVRs e o tempo de duração da doença, a investigação mostra que as crianças com maior tempo de duração da doença têm melhor QDVRs (Petsios *et al.*, 2011).

No entanto, há alguma evidência de que as estratégias de gestão da asma utilizadas pela família estão associadas com a QDVRs da criança (Raymond *et al.*, 2012). Se a família falha no controlo dos sintomas da asma, a criança tem maior probabilidade de experienciar uma menor QDVRs (Everhart & Fiese, 2009; Guilbert *et al.*, 2011). Simultaneamente, a sobrecarga experienciada pelos pais no seu papel de cuidadores afeta as suas perceções acerca do ambiente familiar e da sua qualidade de vida e da criança (Crespo *et al.*, 2011).

Os pais e as crianças parecem ter uma percepção diferente da QDVRs das crianças, com os resultados de alguns estudos a evidenciarem que os pais relatam um maior impacto dos sintomas no funcionamento das crianças (Sawyer *et al.*, 2001; Sawyer *et al.*, 2005), enquanto noutros os pais tendem a sobrestimar a QDVRs das crianças (Petsios *et al.*, 2011). Neste último estudo, no entanto, a concordância global era satisfatória e verificando-se, ainda, que os pais faziam avaliações da QDVRs mais próximas das da criança, quando comparados com as mães (Petsios *et al.*, 2011). O desacordo ente o relato da QDVRs entre os pais e as crianças é, muito provavelmente, uma consequência das crenças individuais acerca da saúde e bem-estar da criança (Upton *et al.*, 2008) e mostra que as crianças e os pais não partilham necessariamente a mesma opinião acerca do impacto da doença.

Os resultados da **comparação da QDVRs da criança com a QDVRs dos pais** revelam, também, algumas contradições. Se alguns dados sugerem uma relação positiva entre a QDVRs da criança e a QDVRs das mães (Marsac *et al.*, 2006), outros mostram a não existência de uma relação entre a QDVRs da criança com a QDVRs dos pais (Crespo *et al.*, 2011) ou evidenciam diferenças nos resultados globais entre a QDVRs da criança e a dos pais, diferença esta que diminui nas crianças mais velhas (Annet *et al.*, 2003).

Também os dados da influência da asma da criança na QDVRs dos pais não são consensuais. Se nuns estudos a **QDVRs dos pais** mostra uma associação negativa com a presença e gravidade de sintomas respiratórios na criança (Halterman *et al.*, 2004; Levy *et al.*, 2004), noutros os sintomas contribuem pouco para a variação nos resultados na QDVRs dos pais (Annet *et al.*, 2003; Crespo *et al.*, 2011). No estudo dirigido por Halterman (2004), os melhores preditores da QDVRs dos pais foram o número de dias sem sintomas e a percepção dos pais de que a asma do filho estava bem controlada. Os resultados do estudo de Annett e colegas (2003) sugerem, por outro lado, que a avaliação da QDVRs dos pais reflete a sua resposta emocional à sobrecarga social, económica e emocional associada com a asma da criança, e não a sua resposta aos sintomas. No mesmo sentido aponta o estudo de Crespo e colaboradores (2011), que revelou que a sobrecarga experienciada pelos pais como cuidadores da criança estava relacionada com a sua QDVRs e a dos filhos, e que percepções mais positivas do ambiente familiar estavam associadas com melhor QDVRs dos pais e da criança. Realce-se que a sobrecarga sentida pelos pais não estava relacionada com a gravidade da asma avaliada pelos médicos (Crespo *et al.*, 2011). Uma investigação recente, com cuidadores de crianças com asma mal controlada, mostrou que os fatores sociodemográficos (nível de educação e número de crianças em casa), o controlo da asma e os fatores de stresse influenciavam significativamente a QDV dos cuidadores (Bellin *et al.*, 2013).

Estas inconsistências nos resultados parecem-nos traduzir, em primeiro lugar, as diferenças nas metodologias utilizadas nos estudos, nomeadamente a utilização de diferentes instrumentos de avaliação da QDVRs e de diferentes critérios para constituição das amostras (idades variadas, diferenças na gravidade ou no grau de controlo da asma, etc.) e, por outro lado, a complexidade da avaliação da QDVRs (conceito subjetivo totalmente dependente da construção individual que cada pessoa faz acerca da situação de doença).

Implicações das estratégias de confronto utilizadas

Outra área da investigação tem tentado avaliar a **influência das estratégias de confronto** adotadas na gestão da doença na QDVRs dos pacientes com asma. As estratégias de *coping* maternas parecem relacionadas com a QDVRs e os níveis de ansiedade das próprias mães e das crianças (Sales *et al.*, 2008). No estudo de Sales e colaboradores (2008), as mães que usavam mais estratégias de *coping* cognitivo, como a reestruturação, tinham filhos que apresentavam menos sintomas e menos limitações relacionadas com a asma, e um melhor

funcionamento emocional. Enquanto as mães que indicavam um maior uso de estratégias de evitamento tinham filhos com maiores níveis de ansiedade (Sales *et al.*, 2008).

Relativamente às estratégias para lidar com a asma utilizadas pelas crianças, os dados sugerem que estas utilizam mais estratégias de confronto da situação do que estratégias de evitamento (Marsac *et al.*, 2006). Este estudo encontrou também uma relação entre o *coping* de evitamento com o funcionamento psicológico da criança e com a QDVRs da mãe (Marsac *et al.*, 2006). Num grupo de adolescentes com asma, a QDVRs global mostrou estar associada com as estratégias “estilo de vida restritivo” e “preocupar-se”, ou seja, quanto mais restrita era a vida dos adolescentes e mais estes se preocupavam, pior era a sua QDVRs; por outro lado os domínios positivos da QDVRs eram mais elevados nos adolescentes que tendiam a “esconder” menos a sua asma e nos adolescentes que “reavaliavam” a sua doença mais positivamente (Van de Ven *et al.*, 2007).

Resumindo, os dados da investigação revelam influências bidirecionais entre crianças e pais, nomeadamente a existência de relações entre as estratégias de confronto utilizadas pelas mães com os resultados da ansiedade e da QDVRs da criança, assim como entre as estratégias de confronto utilizadas pelas crianças com a QDVRs das mães, apontando para um **processo transacional de influência mútua** entre os cuidadores e as crianças. Por outro lado, podemos constatar uma evolução na investigação sobre a doença crónica da criança, de uma perspetiva de avaliação das consequências psicológicas negativas da doença, muito baseada na ideia de défice, para estudos que visam analisar os processos de adaptação à doença. Assim, estudos mais atuais têm-se focado não tanto nas dificuldades da criança e dos pais, mas mais nas capacidades de adaptação da criança e da família à situação de doença e nas estratégias utilizadas para lidar com as exigências colocadas pela gestão da doença.

1.4. Intervenção psicológica na asma pediátrica

As intervenções médicas dirigidas a pacientes com doenças crónicas sofreram uma mudança de paradigma nas últimas décadas do séc. XX, como realça Creer (2001), com a emergência do paradigma da gestão da doença (*disease management*), que redirecionou a intervenção para o contexto de ambulatório e acrescentou novas oportunidades para a educação do doente.

No que respeita à intervenção psicológica na doença crónica, os **modelos sociocognitivos** têm-se assumido como um dos enquadramentos teóricos de referência, como já foi descrito. Estes modelos defendem que a autoeficácia do doente influencia a sua capacidade de implementar estratégias de autorregulação para controlar a doença (Bruzzese, Unikel, Gallagher, Evans & Colland, 2008). Deste modo as intervenções baseadas nas teorias

sociocognitivas devem basear-se num processo de exploração e de desafio das significações dos pais e das crianças acerca da doença e do tratamento, especialmente para a promoção da adesão (Drotar, 2006).

Nas várias tarefas de gestão da doença crónica destaca-se pela sua importância a **adesão** diária ao tratamento prescrito e às medidas preventivas de controlo dos sintomas (Drotar, 2006). Como expusemos anteriormente, na asma a não-adesão continuada ao tratamento e às medidas preventivas é muito elevada, estando associada a um mau controlo médico da doença e a maiores taxas de morbilidade. Características da própria asma como a intermitência dos sintomas e das crises, bem como a sua reversibilidade com a administração da medicação de alívio rápido, parecem contribuir para estas baixas taxas de adesão à medicação preventiva e às medidas de controlo ambiental (para redução da exposição aos irritantes e alérgenos).

1.4.1. Metodologias e objetivos da intervenção

Os programas de intervenção na doença crónica pediátrica têm tido **alvos** diferenciados, de acordo com os objetivos da intervenção, podendo ser dirigidos ao cuidador principal ou à família da criança, à própria criança, ao ambiente escolar ou às relações com os pares (Drotar, 2006).

Embora as crianças devam ser um parceiro no tratamento, até ao final da adolescência os pais têm a principal responsabilidade pelo tratamento e pela adesão às recomendações do médico (Barros, 2003; Orrel-Valente, Jarlsberg, Hill & Cabana, 2008). A melhoria da gestão da doença constitui-se, assim, como uma área de desenvolvimento de intervenções psicológicas dirigidas principalmente aos pais.

Nas últimas duas décadas têm sido desenvolvidos e ensaiados diversos programas de **intervenção com os pais** de crianças com doença crónica, para aumentar a sua autonomia e eficácia na gestão da doença e na educação dos filhos (Drotar, 2006). A revisão da investigação sobre intervenções psicológicas com pais de crianças com doenças crónicas revela que a quase totalidade das intervenções tem como objetivo principal ensinar a gerir e controlar a doença (Barlow & Ellard, 2004), através do desenvolvimento de competências no paciente e nos cuidadores (Osman & Calder, 2004).

Intervenções psicoeducativas para pais de crianças com asma

No que se refere às intervenções para promover a adaptação psicossocial à doença, destacam-se as **intervenções psicoeducativas**, cujo objetivo é o fornecimento de informação acerca da doença e da sua gestão, e as **intervenções de desenvolvimento de competências**, dirigidas ao desenvolvimento e prática de competências específicas que possam levar a uma melhor gestão da doença (Plante, Lobato & Engel, 2001). As intervenções psicoeducativas em

grupo parecem conduzir a uma melhoria das atitudes face aos serviços de saúde e da adesão ao tratamento, mas não parecem ser eficazes na melhoria dos sintomas; por outro lado, os programas de desenvolvimento de competências mostram ser eficazes na melhoria dos sintomas físicos e do funcionamento psicossocial de crianças com asma e com diabetes (Plante *et al.*, 2001).

A **educação sobre a asma** deve fazer parte do processo de gestão da doença (Chang, 2006; GINA, 2011). Têm sido apontados como momentos privilegiados para a educação: o diagnóstico, quando os pais querem saber o significado daquele diagnóstico, o que vai acontecer e o que devem fazer para ajudar a criança; as consultas regulares, onde deve haver um tempo para discussão dos objetivos do tratamento; quando são realizadas alterações ao tratamento e é revisto o plano de ação (Osman & Calder, 2004); e sempre que ocorre uma exacerbação que exige o recurso a uma consulta de urgência, em que se deve debater com os pais o que aconteceu e o que podem fazer para evitar futuras crises (Kumar & Gershwin, 2006; Osman & Calder, 2004).

Os **programas de autogestão** da asma incluem habitualmente educação sobre a patofisiologia da asma, os desencadeantes da asma, descrição da medicação usada, treino na monitorização dos sintomas, treino na técnica inalatória e discussão da gestão das exacerbações (Kumar & Gershwin, 2006).

Com base nos modelos de autorregulação, McAndrew e colaboradores (2008) propõem que a **intervenção** na asma comece por uma **componente cognitiva** que forneça aos pacientes e aos pais um enquadramento da asma como doença crónica e controlável, isto é, que está presente mesmo quando os doentes estão assintomáticos e que as crises podem ser prevenidas, o que será fundamental para a adesão à medicação preventiva. Paralelamente, as intervenções psicológicas para a promoção do ajustamento psicológico à doença crónica pediátrica deverão incluir a identificação e a gestão dos **obstáculos associados ao tratamento** percebidos pelos pais e pelas crianças (Drotar, 2006).

Entre as recomendações para a implementação de programas de educação sobre asma nos cuidados pediátricos destaca-se, ainda, a necessidade de incluir na intervenção a elaboração de um **plano de ação escrito** individualizado, com recomendações acerca do uso da medicação de acordo com os sintomas da criança e quando recorrer a ajuda médica em resposta ao agravamento da asma (Gibson, Ram & Powell, 2003; Osman & Calder, 2004).

1.4.2. Principais resultados dos estudos interventivos

As revisões de intervenções psicológicas para **crianças e adolescentes** com doença crónica confirmam a **efetividade** dos programas de intervenção na gestão da doença (Bravata *et al.*, 2009; Kibby, Tyc & Mulhern, 1998; Plante *et al.*, 2001) e na redução dos problemas

emocionais ou comportamentais associados (Bauman, Drotar, Leventhal, Perrin & Pless, 1997; Kibby *et al.*, 1998), e que os efeitos positivos tendem a manter-se durante um período de seguimento de 6 a 12 meses (Kibby *et al.*, 1998). Uma revisão extensa e mais recente dos resultados de estudos clínicos controlados com distribuição aleatória, com o objetivo de melhorar a **adesão** à medicação em várias condições crônicas de saúde, demonstrou que a maioria das **intervenções que mostram ser efetivas são complexas**, incluindo vários tipos de estratégias, não conduzem a grandes melhorias na adesão, e ainda menos a mudanças significativas nos resultados clínicos do tratamento (Haynes, Ackloo, Sahota, McDonald & Yao, 2008). **Relativamente à asma** verifica-se que a maioria das intervenções psicológicas é dirigida essencialmente à gestão da doença, e não tanto às implicações psicossociais da doença na vida quotidiana da criança ou da família (Barlow & Ellard, 2004; Newman *et al.*, 2004).

Várias revisões de intervenções dirigidas aos pais e às crianças com asma revelaram que as **estratégias educativas**, com fornecimento de informação verbal e escrita acerca da doença, da medicação e do controlo dos sintomas, produzem resultados positivos no nível da **adesão** ao tratamento e nos resultados de saúde (Bravata *et al.*, 2009; Guevara, Wolf, Grum & Clark, 2003; Lemanek, Kamps & Chung, 2001), podendo ser consideradas intervenções promissoras (Lemanek *et al.*, 2001). Quanto às medidas de **morbilidade**, os resultados indicam que os programas de educação levam a uma pequena redução no absentismo escolar (Bravata *et al.*, 2009; Guevara *et al.*, 2003), a uma diminuição do número de dias com limitações de atividade e com perturbações do sono, verificando-se que estes resultados eram maiores nas crianças com asma mais grave (Guevara *et al.*, 2003). Os programas educativos revelaram também uma melhoria moderada nas medidas de autoeficácia (Guevara *et al.*, 2003). No que se refere à influência das intervenções na **QDVR**, muito poucos estudos encontraram uma melhoria no grupo de intervenção, quando comparado com o grupo de controlo (Bravata *et al.*, 2009).

Quanto ao **impacto** dos programas educativos sobre a asma na **utilização dos serviços de saúde**, os resultados não são consistentes. Se uma revisão de intervenções encontrou uma redução no número médio de hospitalizações e na probabilidade de recorrer às urgências devido à asma (Coffman, Cabana, Halpin & Yelin, 2008), outra síntese dos resultados de intervenções através de meta-análise evidenciou apenas uma redução modesta no recurso aos serviços de urgência e nenhum efeito no número de hospitalizações (Guevara *et al.*, 2003). Este efeito no recurso às urgências não é confirmado noutra revisão de estudos, que não encontrou diferenças significativas no nível de procura de atendimento em serviços de urgência (Bravata *et al.*, 2009). Nesta revisão de intervenções dirigidas à asma infantil, realizada por Bravata e colaboradores (2009), os autores verificaram que, tanto nas intervenções de promoção da autogestão da asma, como nas de educação sobre a doença,

aquelas que eram **dirigidas aos pais ou cuidadores** da criança tinham maior probabilidade de estar associadas a melhorias significativas nos resultados clínicos.

De toda a revisão de estudos sobre intervenções psicológicas dirigidas a crianças com asma e aos seus cuidadores que efetuámos, apresentamos agora (Tabela 2) um resumo apenas das intervenções psicoeducativas dirigidas aos pais ou cuidadores de crianças com asma publicadas desde o ano de 2000.

Tabela 1.2.

Intervenções psicoeducativas dirigidas aos pais de crianças com asma

Autores	Intervenção	População-alvo	Metodologia	Resultados
Gustafsson, Olofsson, Andersson, Lindberg & Schollin (2000)	Comparação de diferentes programas de intervenção com famílias (individual / em grupo)	N= 70 famílias Idades: 4-13 anos Famílias com elevada pontuação em escala de impacto da asma distribuídas aleatoriamente pela intervenção: .Grupo 1: 15 fam. .Grupo 2: 6 famílias .Grupo 3: 17 fam. Grupo de controlo - 17 famílias	.Grupo 1 - 1 sessão de informação + avaliação do ambiente em casa e na escola .Grupo 2 - 2 discussões em grupo (partilha de informação) + avaliação do ambiente. .Grupo 3 - apenas avaliação do ambiente. .Grupo de controlo - sem intervenção. <u>Conteúdos:</u> questões psicossociais.	.Grupo 1 - diminuição na gravidade em quase todas as questões; .Grupo 2 - baixo número de famílias impediu análise dos dados. .Grupo 3 - diminuição na gravidade nas questões relacionadas com o tempo livre e domínios da família. → <u>efeitos psicossociais positivos:</u> redução do medo de situações agudas e melhoria das relações entre os familiares. → sem efeitos no nível do conhecimento sobre a asma.
Bratton <i>et al.</i> (2001)	Programa de intervenção multidisciplinar - <i>Pediatric Day Program</i>	N= 111 crianças e adolescentes Casos em que a asma não respondia bem aos tratamentos convencionais. Follow-up (1 ano) - 98 Follow-up (2 anos) - 90.	O programa funcionou como “hospital de dia”: .Equipa médica estabelecia diagnóstico, identificava desencadeantes, e desenvolvia plano terapêutico. . 3 aulas de educação sobre asma (famílias e crianças) + informação personalizada sobre o tratamento. .Terapia de grupo para as crianças: 3 a 4 vezes por sem.; . Terapia individual ou familiar se necessário. Participação média (pacientes e famílias): ± 22 dias.	<u>Medidas de autoavaliação:</u> . diminuiu a gravidade da asma, avaliada pelos pais; . melhorou a QDV dos pais e das crianças; . aumentou a competência percebida pelos pais na gestão da doença. <u>Medicação:</u> - redução no uso de corticosteroides. <u>Utilização dos serviços de saúde:</u> - redução da hospitalização e das visitas às urgências. → maior participação associada a maior descida na utilização dos serviços de saúde.
Marosi & Stiesmeyer (2001)	Intervenção educativa, mais medicação de prevenção e automonitorização da função	N= 99 crianças; Média de idade - 12,9 anos Follow-up 80 crianças	Combinação de 3 intervenções: educação do paciente, medicação de controlo a longo prazo e monitorização da função pulmonar em casa. . Avaliação da criança e elaboração de um Plano de gestão da asma individualizado.	<u>Melhoria na adesão</u> à medicação relatada (de 40% para 75% aos 6 meses). <u>Melhoria no controlo da asma:</u> . triplicou o número de crianças com bom controlo da asma; . duplicou o número de crianças com sintomas ocasionais.

	pulmonar em casa		. Visita inicial - plano educativo individualizado e instruções diretas à criança e/ou família. <u>Visitas de seguimento</u> (1, 3 e 6 meses) - reavaliação e revisão do plano de gestão; avaliação da adesão, da resposta aos medicamentos e do controlo de sintomas.	<u>Decréscimo na gravidade da asma:</u> . melhoria na avaliação geral da gravidade da doença.
Liu & Feekery (2001)	Testar vários métodos de fornecer educação sobre a asma aos cuidadores de crianças com asma	N= 158 cuidadores de crianças sem seguimento médico especializado. Idades: 1-14 anos . Recrutados em 2 serviços de urgência hospitalar. <i>Follow-up</i> (12 meses) = 123.	Tipos de sessões educativas: - Sessão individualizada com uma avaliação prévia das necessidades; - Sessão individual sem avaliação prévia das necessidades. - Sessão em pequeno grupo (4 ou 5). Controlo: - Dois vídeos educativos para ver em casa.	Grupos de educação: <u>aumento no conhecimento</u> , que se manteve ou aumentou ao longo do follow-up (maior nos pais em sessões de educação face-a-face). A <u>ansiedade parental</u> decresceu em todos os grupos (incluindo controlo). A <u>gravidade da asma diminuiu</u> nos grupos de educação e de controlo, mas aos 12 meses apenas se mantinha nos grupos de educação face-a-face. A <u>redução da morbilidade</u> nos grupos de educação face-a-face manteve-se ao longo dos 12 meses. → A educação face-a-face mostrou melhores resultados.
Bonner et al. (2002)	Intervenção individualizada e em grupo para melhorar a gestão da asma	N = 119 famílias Idade: 4 -19 anos Grupo de intervenção: 56 famílias Grupo de controlo: 63 (cuidados médicos habituais)	<u>Grupo de intervenção:</u> educação sobre asma + apoio individualizado no uso de diários da asma. Tema: A asma é uma doença crónica que varia com o tempo. 1º Workshop: treino no uso de diários da asma e de “peak flow meters”. 2º workshop: uso dos diários como ilustração da eficácia dos medicamentos preventivos sobre os de alívio rápido na prevenção dos sintomas. 3º workshop: gestão da asma em duas frentes: farmacológica e controlo dos desencadeantes (evicção dos alérgenos).	<u>Grupo de intervenção</u> (follow-up a 3 meses): - Aumento do conhecimento sobre a asma; - Aumento da autoeficácia dos participantes para gerirem a doença; - Aumento da adesão (cumprimento da frequência e das doses prescritas); maior utilização dos broncodilatadores. - Redução da morbilidade: menos sintomas e menos restrições da atividade do que no grupo de controlo.
Brown et al. (2002)	Programa domiciliário de Educação sobre asma (para toda a família) Adaptação do Programa Wee Wheezers	N= 55 famílias, (completaram o programa 39); Idades: 1- 6 anos Grupo de controlo: 46 famílias.	Programa: 8 sessões semanais (de 90 minutos) <u>Conteúdos:</u> conceitos básicos sobre a asma; envolvimento da criança na autogestão de acordo com a idade; medicação e outras técnicas para gerir os sintomas; sintomas de uma crise aguda; prevenção dos sintomas (identificação dos desencadeantes, uso preventivo	- Diminuição moderada dos sintomas (grupo dos 1-3 anos); - Melhoria da QDV dos pais das crianças da intervenção (grupo dos 1-3 anos); - Nº de visitas ao médico por crises agudas não diferiu entre o grupo de tratamento e o de controlo; → O programa teve efeitos no grupo de crianças mais novas:

			da medicação); comunicação sobre a asma com os professores, médicos e familiares; revisão dos conceitos.	. mães mostravam-se mais motivadas para aprender a lidar com a doença do filho. Mães de crianças mais velhas tinham maior experiência na gestão da doença (diagnóstico há mais tempo).
Hovell et al. (2002)	Comparação dos resultados da adição de sessões para redução da exposição ao fumo do tabaco a um programa educativo para cuidadores	N= 204 cuidadores familiares (mães) Idades: 3 - 17 anos	Programa educativo desenvolvido em 1 ou 2 sessões em casa das famílias Conteúdos: causas da asma, métodos de controlo e uso da medicação; desencadeantes da asma dentro de casa. Grupo de intervenção: mais 7 sessões (3 meses) de instrução para reduzirem a exposição ao fumo do tabaco.	Intervenção educativa para melhorar a gestão da asma, acrescida do treino para redução da exposição ao fumo do tabaco: → maior diminuição da exposição ao fumo do tabaco (do que o programa de gestão da asma sozinho).
McCarthy et al. (2002)	Comparação de uma abordagem tradicional com uma abordagem baseada no “empower” da educação sobre a asma	N= 57 famílias Idades: 3 - 16 anos Empower - 29 famílias Tradicional - 28 famílias.	Programa educativo para ambos os grupos: - 3 sessões semanais (de 2 a 3 horas cada). Grupo de “empower”: - conteúdos adicionais sobre relação colaborativa pais-profissional + telefonemas mensais de uma enfermeira durante 6 meses. - famílias encorajadas a identificar necessidades e preocupações, a usar as suas capacidades para resolver as necessidades, a identificar e usar fontes de suporte social e a trabalhar em colaboração com o profissional.	- Os resultados no conhecimento sobre a asma foram semelhantes nos 2 grupos. Grupo do “empower” (follow-up - 6 meses): . maior sentido de controlo, . maior capacidade para tomar decisões acerca do controlo da doença, . maior capacidade para procurar ajuda. → A abordagem centrada no “empower” conduz os pais a adquirirem maior sentido de controlo [autoeficácia], maior capacidade de tomar decisões e de providenciar cuidados aos filhos.
Warschburger, Schwerin, Buchholz & Petermann (2003)	Programa de treino cognitivo-comportamental (BASE) para pais de crianças com asma	N= 185 pais Idades: menos de 8 anos - Programa centrado na informação: 100 pais; - Programa centrado no comportamento: 85 pais. Sessões de grupo: 6-8 pais ou casais.	1- Programa centrado na informação: 2 sessões de 90 min. Conteúdos: conceitos básicos da asma, desencadeantes, medicação e controlo dos sintomas e crises. Uso da modelagem e comunicação persuasiva. 2- Programa centrado no comportamento BASE: 6 sessões de 90 min informação + treino na perceção dos sinais de alerta, identificação dos desencadeantes, administração da medicação, técnicas não medicamentosas para gerir os sintomas, gestão do stress.	Nos dois grupos: - aumento no conhecimento sobre asma; - melhoria na autoeficácia parental; - aumento na QDV (no domínio da atividade). - melhorias na gravidade. → Os módulos adicionais do programa BASE não foram associados a ganhos adicionais na qualidade de vida dos pais ou nos sintomas da criança.

			Competências treinadas através de exercícios (sessões e TPC).	
Chiang, Huang, Yeh & Lu (2004)	Programa educativo de autogestão para pais de crianças com asma baseado no modelo PROCEDE-PROCEED	N= 100 pais Idades: 3- 14 anos Completaram o programa 68 pais : .Grupo de intervenção - 33 .Grupo de controlo - 35 .	Programa educativo de autogestão com 6 módulos (1 dia): - papel dos pais; - modificação das cognições acerca da asma; - reconhecimento e correta utilização da medicação; - estabelecimento de um ambiente seguro; - medição do fluxo expiratório; - partilha de experiências. No final recebiam um folheto educativo, um plano de cuidados individual.	Aumento <u>no conhecimento sobre a asma</u> (mantinha-se no follow-up a 6 meses no grupo de intervenção). <u>Melhoria da autoeficácia</u> no grupo de intervenção. O programa teve impacto nos comportamentos de autogestão. Os resultados de saúde (utilização dos serviços de saúde, gravidade da asma, sintomas) não mostraram diferenças entre os 2 grupos.
Horner (2004)	Intervenção educativa com crianças e as famílias	N= 60 famílias Idades: 8- 12 anos; Completaram o estudo (follow-up aos 6 e 12 meses): 44 famílias. Estudo quase experimental com grupo de intervenção e grupo de comparação (distribuição aleatória).	Intervenção educativa em grupo para crianças : 9 sessões de 15 min com duas sessões por semana na escola (fisiologia e sintomas da asma, desencadeantes, passos para o controlo da asma, tomada de decisão nas atividades escolares e situações de jogo). Pais : folheto educativo sobre fisiologia da asma, sintomas, desencadeantes, controlo ambiental, controlo e uso da medicação; + plano de controlo escrito, guia sobre comunicação com os médicos e sugestões para aumentar a participação segura da criança nas atividades.	Os comportamentos de gestão da asma reportados pelas crianças aumentaram nos dois grupos. Os pais do grupo de tratamento referiram mais comportamentos de gestão da asma no <i>follow-up</i> . O absentismo escolar manteve-se igual ou decresceu ligeiramente. Os pais referiram terem recebido pouca informação sobre a asma antes da intervenção.
Butz <i>et al.</i> (2005)	Intervenção educativa sobre asma	N= 201 famílias (no <i>follow-up</i> a 10 meses). Idades: 6- 12 anos (de zonas rurais). Grupo de intervenção (112) Grupo de controlo (89) - educação sobre asma (informação escrita)	Grupo de intervenção : . Crianças - 2 workshops educativos (4h): tipos de medicação, sinais de alerta, fatores de risco, plano de ação; livro para colorir; . Pais - workshops educativos (1h): sinais de alerta de crise, níveis de gravidade, desencadeantes, tipos de medicação, comunicação com os profissionais de saúde; demonstrações do uso da medicação; + guia de recursos para a gestão da doença.	Grupo de intervenção (<i>follow-up</i>): - <u>melhoria no conhecimento</u> sobre a asma (pais e crianças). - <u>melhoria da autoeficácia</u> das crianças - não houve alterações na autoeficácia dos pais. - não houve alterações na QDV dos pais, nem das crianças.
Trollvik & Severinsson (2005)	Programa de educação sobre a asma para pais	N= 9 pais de cinco crianças com asma moderada a severa Idades: 2-6 anos	O Programa era um suplemento das consultas (média de 15 participantes em cada dia). Duração: 6 horas (1 dia).	Aspetos positivos da participação no programa referidos pelos pais: - troca de experiências com outros pais,

		<p>Estudo qualitativo: entrevistas para avaliar o impacto do Programa de educação sobre asma.</p>	<p>Conteúdos: informação acerca da doença, tratamento, uso da terapia de inalação, ambientes fechados, desencadeantes, primeiros sinais de exacerbação, exercício físico e direitos sociais.</p> <p>.Parte das sessões era conduzida por um pai com alguma experiência.</p>	<p>- melhoria da compreensão da doença do filho e</p> <p>- construção de uma relação colaboração/parceria com os profissionais de saúde.</p>
Boychuk <i>et al.</i> (2006)	Intervenção educativa sobre a asma num serviço de urgência , dirigida aos pacientes, famílias e profissionais de saúde	<p>Crianças entre 1-18 anos que recorreram às urgências dos hospitais com sintomas de asma.</p> <p>Fase II: 320 crianças</p> <p><i>Follow-up</i> (a 3 semanas e a 3 meses): 313</p>	<p>Fase I - 182 profissionais de saúde receberam informação sobre o protocolo através de 12 cursos de educação médica continua; realizaram-se tb 11 jantares de discussão com 374 médicos cujos pacientes tinham sido admitidos na urgência.</p> <p>Fase II - intervenção educativa com as crianças e os pais durante a visita à urgência.</p> <p>Intervenção face-a-face, um DVD e revisão das instruções escritas acerca do tratamento (plano de ação e medicação de controlo a longo prazo).</p> <p>Envio de informação sobre o tratamento e plano de controlo da asma ao médico assistente.</p>	<p>.Na admissão na urgência: apenas 18,2% das crianças com asma persistente usavam <u>medicação de controlo diariamente</u>.</p> <p>Este valor subiu para 43% às 3 semanas e aos 3 meses 36,6% dos pacientes continuavam a usar medicação preventiva diariamente.</p> <p>.Poucos doentes possuíam um <u>plano de tratamento escrito</u>. No final o número de pacientes que possuía um plano escrito passou de 13,6% para 91,2%.</p> <p>. 76% dos pacientes realizaram as consultas de seguimento no médico assistente (cuidados primários).</p>
Butz <i>et al.</i> (2006)	Intervenção educativa com pais de crianças com asma persistente (realizada em casa).	<p>N = 221 crianças com asma persistente.</p> <p>Idades: 2-9 anos</p> <p>Média de idade: 4,5</p> <p>Completaram o <i>follow-up</i>: 181</p> <p>Distribuição aleatória pelos grupos de controlo e de intervenção.</p>	<p><u>Grupo de intervenção</u></p> <p>- 6 visitas a casa (1 hora).</p> <p>Conteúdos: reconhecimento dos sintomas, uso dos nebulizadores em crianças pequenas.</p> <p>Grupo de controlo - educação básica sobre a asma em 3 sessões em casa.</p>	<p><u>Follow-up:</u></p> <p>As crianças do grupo de controlo tinham maior probabilidade de ter uma ou mais hospitalizações ou de ter recorrido à urgência;</p> <p>- A intervenção teve pouco efeito na morbilidade da asma e no uso dos serviços de saúde.</p> <p>- <u>Excesso de confiança na medicação de alívio rápido para controlo da asma</u>.</p> <p>Três quartos das crianças tinha feito corticosteroides inalados durante os 12 meses de follow-up, mas a média de 3 prescrições durante 1 ano é inadequada para o tratamento preventivo.</p>
Sockrider <i>et al.</i> (2006)	Intervenção educativa sobre asma num serviço de urgência	<p>N= 464 pacientes</p> <p>Idades: 1-18 anos com um episódio agudo de asma, com diagnóstico prévio de asma.</p> <p>Média de idades = 6,56 (40% tinha menos de 4 anos).</p>	<p>Intervenção:</p> <p>. baseada no computador e realizada na urgência (30 min),</p> <p>. telefonema de follow-up 1 ou 2 semanas depois (avaliava os sintomas, se tinham recorrido a consultas de seguimento, se necessitou de ser reavaliado nas urgências; reforçava o uso do</p>	<p>Nos dois grupos: alguma <u>melhoria na confiança</u> em controlar uma crise sem consultar um médico (sem diferenças significativas entre os grupos).</p> <p>. Aos 14 dias: pais do grupo de intervenção mostraram <u>melhorias significativas na confiança para prevenir os sintomas e impedir o</u></p>

		<p><i>Follow-up</i> (9 meses): 218 (47%).</p> <p>Grupo de controlo - atendimento normal.</p>	<p>plano de tratamento, respondia a dúvidas/ preocupações dos pais).</p> <p>Era construído um plano de ação escrito e entregue um resumo do programa educativo.</p> <p>Era dado um número de telefone para onde podiam ligar se tivessem dúvidas.</p>	<p><u>seu agravamento</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>melhorias significativas na QDV e nos sintomas</u> nos 2 grupos. <p>. <i>Follow-up</i> (9 meses): maior taxa de <u>consultas de seguimento</u> no grupo de intervenção.</p> <ul style="list-style-type: none"> - apenas 5 chamadas para a linha de apoio. - As taxas de utilização dos serviços de saúde idênticas nos 2 grupos. - <u>melhorias significativas na QDV e nos sintomas</u> mantinham-se nos 2 grupos.
Teach, Crain, Quint, Hylan & Joseph (2006)	Intervenção IMPACT DC - consulta especializada de asma entre 2 a 15 dias depois de uma visita à Urgência .	<p>N= 488 pacientes</p> <p><i>Follow-up</i> de 6 meses: 437</p> <p>Idades: 1-17 anos.</p> <p>Crianças com uma ou mais visitas à urgência devido à asma nos 6 meses anteriores ou hospitalizações devido à asma no último ano</p>	<p>Consulta programada:</p> <ul style="list-style-type: none"> - cuidados clínicos (avaliação da gravidade e definição de um plano de ação individualizado) + sessão educativa <p>Conteúdos: fisiologia da asma, cronicidade, automonitorização pelos sintomas e pela medição do fluxo expiratório; avaliação dos potenciais alérgenos e seu controlo;</p> <p>Referência para os cuidados de saúde primários (envio de plano de ação individualizado).</p>	<p>Serviço de urgência como recurso primário no cuidado da asma - 61,7% dos pacientes.</p> <p>Grupo de intervenção (Follow-up):</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>maior uso de corticosteroides inalados</u>; - <u>menos consultas não programadas</u>; - <u>melhoria nos sintomas de asma e na QDV</u>. <p>➔ maior adesão ao tratamento, melhor controlo dos sintomas, melhor QDV e decréscimo das consultas não programadas.</p>
Walders et al. (2006)	Intervenção interdisciplinar para a asma pediátrica subtratada	<p>N = 175 famílias</p> <p>Idades: 4-12 anos</p> <p>Grupo de intervenção - 89</p> <p>Grupo de comparação - 85</p>	<p>Entrega de <u>plano escrito de tratamento</u> individualizado na 2ª visita.</p> <p>Grupo de intervenção:</p> <ul style="list-style-type: none"> - uma <u>sessão de educação</u> sobre a asma (1h); Conteúdos: fisiologia da asma, desencadeantes e tratamento. - uma <u>sessão de resolução de problemas</u> cognitivo-comportamental (baseada nos obstáculos à gestão da asma apresentados pela família). - acesso a uma <u>linha de aconselhamento telefónico</u> 24h com um enfermeiro. 	<p><u>Barreiras</u> das famílias do grupo de intervenção: comportamento de adesão, competências de prevenção e preocupações com a escola.</p> <p><u>Grupo de intervenção</u> (Follow-up a 12 meses):</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>redução da utilização dos serviços de saúde</u> devido à asma; - sem redução dos sintomas; - sem melhoria da QDV superior à do grupo de controlo. - A intervenção forneceu às famílias meios para responder mais eficaz e autonomamente às exacerbações. - A melhoria na prestação de cuidados de saúde nos 2 grupos (grupo de comparação tb recebeu um plano de tratamento individualizado) levou a que o <u>grupo de comparação</u> demonstrasse tb um efeito de intervenção.
Karnick et al. (2007)	Comparação de 3 intervenções com crianças com asma e cuidadores	<p>N = 165 crianças</p> <p>Idades: 1 e 16 anos;</p> <p>Crianças com duas ou mais visitas à urgência ou com hospitalizações</p>	<p>Avaliação pelo pneumologista e elaboração de <u>plano de tratamento individual</u>.</p> <p>1- Grupo de Educação: 1 <u>sessão individualizada de educação</u> para criança e pais (20-30 min)</p>	<p>Follow-up (9 meses):</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>decréscimo na utilização de recursos da saúde</u> (hospitalizações, nº de dias no hospital, recurso às urgências, consultas) nos 3 grupos.

		devido à asma no último ano. Criados 3 grupos de intervenção (distribuição aleatória)	Conteúdos: fisiologia da asma, desencadeantes, medicamentos de prevenção e de alívio rápido, uso do plano de tratamento. 2- Grupo de Educação Reforçada - sessão de educação, reforçada de acordo com as necessidades, durante um mês [telefonar a colocar dúvidas]. 3- Grupo de Gestão do caso e Educação reforçada: educação reforçada, mais profissional de gestão do caso com o qual identificavam os problemas e necessidades e concebiam um plano de ação.	Dificuldade em avaliar se as melhorias se deveram à sessão de educação ou à alteração no plano de tratamento (medicação).
Watson <i>et al.</i> (2009)	Intervenção educativa em pequeno grupo	N= 398 famílias Idades: 3-16 anos Crianças que recorreram à urgência.	Programa educativo - 1,5h x 4 semanas: 3-6 anos: participavam os pais; 7-11: participavam os pais e as crianças em grupos separados. 12-16: participavam os adolescentes. Grupo de controlo - continuou com os cuidados do médico de família e recebeu uma brochura com informação básica sobre a asma.	- <u>Diminuiu o nº de visitas à urgência</u> em ambos os grupos (redução maior no grupo de intervenção). - Menos dias de faltas ao trabalho nos cuidadores do grupo de intervenção. - <u>Melhoria da QDV</u> das crianças e dos pais nos 2 grupos (maior no grupo de intervenção). - Maior redução do nº de famílias que fumavam em casa no grupo de intervenção.

Notas: fam. - famílias; h - horas; sem. - semana.

A sistematização dos resultados destas intervenções permite **concluir** que a participação dos pais num programa centrado principalmente na informação sobre a asma parece contribuir para:

- um aumento no **conhecimento** dos pais acerca da doença (Bonner *et al.*, 2002; Butz *et al.*, 2005; Chiang, Huang, Yeh & Lu; 2004; Liu & Feekery, 2001; Warschburger, Schwerin, Buchholz & Petermann, 2003);
- uma melhoria na **competência percebida** pelos pais para uma gestão e controlo mais eficaz da asma da criança (Bonner *et al.*, 2002; Bratton *et al.*, 2001; Chiang *et al.*, 2004; McCarthy *et al.*, 2002; Sockrider *et al.*, 2006; Warschburger *et al.*, 2003);
- uma melhoria da **qualidade de vida dos pais** (Bratton *et al.*, 2001; Brown *et al.*, 2002; Sockrider *et al.*, 2006; Teach, Crain, Quint, Hylan & Joseph, 2006; Warschburger *et al.*, 2003; Watson *et al.*, 2009);
- um aumento da **adesão** terapêutica à medicação de controlo da asma (Bonner *et al.*, 2002; Boychuk *et al.*, 2006; Marosi & Stiesmeyer, 2001; Teach *et al.*, 2006);

- uma melhoria nos **resultados clínicos**, com diminuição na gravidade e relato de menos sintomas de asma (Bonner *et al.*, 2002; Bratton *et al.*, 2001; Gustafsson, Olofsson, Andersson, Lindberg & Schollin, 2000; Liu & Feekery, 2001; Marosi & Stiesmeyer, 2001; Teach *et al.*, 2006; Warschburger *et al.*, 2003);
- um decréscimo na **utilização de recursos da saúde**, por exemplo no número de hospitalizações, no recurso às urgências e nas consultas não programadas devidas à asma (Bratton *et al.*, 2001; Butz *et al.*, 2006; Karnick *et al.*, 2007; Teach *et al.*, 2006; Walders *et al.*, 2006; Watson *et al.*, 2009).

A **combinação da educação** da criança e dos familiares **com outros componentes**, como a prescrição de medicação de controlo a longo prazo e a monitorização da função pulmonar em casa, resultou também numa melhoria na adesão ao tratamento e no controlo da asma e na diminuição da gravidade da doença (Marosi & Stiesmeyer, 2001); ou a conjunção de uma intervenção educativa individualizada com a automonitorização dos sintomas de asma (através de um diário) mostrou-se muito eficaz na promoção de uma melhor autogestão da doença e melhores resultados clínicos (Bonner *et al.*, 2002).

Esta revisão de estudos não permite, no entanto, retirar conclusões claras sobre os **componentes** mais eficazes na melhoria da gestão da asma pelos pais, essencialmente devido às diferentes metodologias usadas pelos investigadores, quer no tipo de estratégias de intervenção, quer na diversidade de medidas de resultados. Estas dificuldades foram também encontradas noutros estudos de revisão de intervenções psicológicas dirigidas a crianças com doença crónica e aos pais (e.g., Barlow & Ellard, 2004; Plante *et al.*, 2001; Yorke, Fleming & Shuldham, 2007).

A revisão de estudos conduzida por Bravata e colaboradores (2009) confirma, porém, que quantas mais estratégias são usadas para melhorar a qualidade dos cuidados na asma pediátrica, maior a probabilidade da intervenção revelar melhorias significativas ao nível dos resultados clínicos. A este respeito Gibson, Ram e Powell (2003) propõem que os **programas de educação sobre asma** sejam compostos por quatro **componentes**: informação sobre a asma e a sua gestão; automonitorização, que envolve a avaliação regular dos sintomas ou do débito expiratório; revisão médica regular, para avaliação do controlo da asma e da medicação; e plano de ação escrito, plano individualizado para promover a autogestão das crises de asma pelo paciente.

Num estudo recente de avaliação e sintetização de todas as revisões sistemáticas de intervenções relacionadas com a asma publicadas entre 1990-2010, Labre e colaboradores (2012) confirmaram que as intervenções educativas de autogestão da asma revelam-se eficazes, bem como as intervenções dirigidas à redução de vários alérgenos em casa. Porém a implementação destas estratégias de intervenção para reduzir a sobrecarga associada à asma continua muito abaixo do desejado (Labre, Herman, Dumitru, Valenzuela & Cechman, 2012).

Relativamente à influência da **duração da intervenção** nos resultados obtidos, alguns estudos evidenciaram uma relação entre o número de dias de participação no programa educativo ou o número de sessões educativas e a utilização dos serviços de saúde (Bratton *et al.*, 2001; Butz *et al.*, 2006), verificando-se uma diminuição do recurso ao serviço de urgência nos pais com maior participação nos programas educativos. Na revisão de intervenções realizada por Kibby e colegas (1998), os autores não encontraram uma correlação significativa entre a duração e a magnitude dos resultados, porém outra revisão de programas educativos mais recente parece evidenciar que as intervenções que envolvem mais sessões e fornecem mais oportunidades de interação entre o educador e as crianças ou os seus cuidadores são mais efetivas (Coffman *et al.*, 2008). A este respeito, na revisão que efetuámos também apurámos que a educação face-a-face mostra melhores resultados do que o fornecimento de informação escrita (Butz *et al.*, 2005; Watson *et al.*, 2009) ou a utilização de vídeos educativos (Liu & Feekery, 2001).

Resumindo, a literatura sobre intervenções psicológicas dirigidas a crianças com asma e aos seus cuidadores comprova a importância dos programas educativos na melhoria da gestão da asma pela família. Parece também claro que as intervenções psicoeducativas dirigidas aos cuidadores visam fundamentalmente a promoção da adaptação aos cuidados impostos pela doença, o que conduz a um controlo mais eficaz da asma e à redução do impacto da doença na vida da criança e dos pais.

Não foi possível encontrar estudos deste tipo realizados em Portugal. Para além da eficácia deste tipo de programas, que é preciso comprovar com populações portuguesas, é importante estudar que modalidades de implementação são aceitáveis pelos participantes e pelos profissionais, se adequam e integram nos nossos serviços de saúde, e quais os custos inerentes a uma aplicação generalizada destes programas. Este é, portanto, um domínio que importa continuar a aprofundar, tanto na dimensão mais caracterizadora, como na dimensão interventiva.

Capítulo 2 | Metodologia

2.1. Enquadramento conceptual

A elevada incidência e prevalência da asma nas crianças, associadas ao seu carácter crónico, conduzem a que esta doença tenha um grande impacto na prestação de cuidados de saúde (DGS, 2007). Torna-se, assim, relevante conhecer melhor a interferência da asma na vida da criança e da família e as práticas de gestão da doença adotadas pela família, para podermos conceber como minimizar os custos psicossociais que esta doença pode ter.

Embora a literatura científica sobre a adaptação da criança e dos pais à asma da criança seja vasta, principalmente nos países anglo-saxónicos, em Portugal poucos estudos se têm debruçado sobre a influência de variáveis psicológicas na adaptação da criança com asma e, pelo que julgamos saber, nenhum abordou a vivência parental da gestão da asma da criança. Deste modo consideramos que a nossa investigação pode preencher uma lacuna na literatura e capturar a experiência fenomenológica da vivência parental da asma infantil, conhecendo as significações dos pais acerca da doença do seu filho, o que pode contribuir para o enriquecimento do conhecimento dos psicólogos pediátricos sobre a vivência desta doença crónica (Fiese & Bickham, 1998). A adoção de uma perspectiva construtivista, que destaca a importância das significações leigas na interpretação da experiência (Reis & Fradique, 2004), traduziu-se no recurso ao discurso dos pais, usado na exposição da vivência da asma do seu filho, como meio de acesso às ideias e significações parentais sobre a asma e a sua gestão.

A investigação aqui apresentada assenta, ainda, numa perspectiva desenvolvimentista que realça o papel dos adultos, e em especial dos pais, na estruturação e na organização do meio infantil e, conseqüentemente, na saúde e na doença da criança (Barros, 2003). Adota-se também uma perspectiva transaccional que, pressupondo a existência de influências bidirecionais entre as crianças e os pais, propõe examinar como a família é influenciada pela doença crónica e influencia a adaptação individual da criança à doença.

Esta investigação teve, assim, como finalidades principais caracterizar algumas dimensões cognitivas e de adaptação da vivência da asma em crianças (dos 7 aos 13 anos), averiguar as dificuldades sentidas pelos pais destas crianças na vivência e gestão da doença, e contribuir para o estudo preliminar de um modelo de intervenção psicoeducacional breve com os pais destas crianças.

No programa de intervenção, que enfatiza a monitorização dos sintomas e a discussão de informação sobre a doença e das práticas de gestão do tratamento, adotámos uma abordagem centrada na família, dirigindo o programa para os pais, o que tem mostrado melhorar o impacto nos resultados de saúde (Bravata *et al.*, 2009). Com esta opção,

perspetivámos contribuir para o aumento das competências dos pais para a tomada de decisões informadas, com vista a uma maior autonomia e capacidade de resolução dos problemas colocados pela gestão da doença do filho.

2.2. Desenho e objetivos da investigação

A. Estudo de caracterização

A investigação é constituída por uma componente descritiva que pretende caracterizar a população em estudo: as crianças com asma e os seus cuidadores familiares. Esta componente tem um carácter transversal, tendo-se avaliado, através de questionários, o grau de controlo da asma segundo o médico assistente, a gravidade da asma da criança na perspetiva dos pais, o conhecimento destes sobre a doença, a qualidade da vida da criança (na perspetiva da criança e dos pais) e a presença de sintomas psicopatológicos nos pais, num único momento. A recolha de informação por questionário foi complementada por uma entrevista clínica semiestruturada com a criança e o cuidador, que avalia vários aspetos da gestão da asma pela família, realizada a parte da amostra do estudo. Esta abordagem descritiva pretende, assim, contribuir para o aprofundamento da informação sobre as características das crianças com asma e dos seus cuidadores, bem como das estratégias de confronto da doença.

Relativamente à avaliação da qualidade de vida (QDV) da criança verificámos que, embora alguma investigação mostre que os pais são habitualmente uma fonte válida na avaliação da QDV dos filhos (e.g., le Coq, Boeke, Bezemer, Colland & van Eijk, 2000), outros autores sugerem que a avaliação da QDV nas crianças deve basear-se quer no relato dos pais ou outros significativos, quer no autorrelato da criança (Bullinger *et al.*, 2002; Ferreira, Almeida, Pisco & Cavalheiro, 2006; Santos, 2006; Upton *et al.*, 2008; Wallender, 2001), podendo assim obter-se informações complementares. Optámos por esta segunda via e decidimos utilizar os questionários DISABKIDS - Módulo Genérico do Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde (*DISABKIDS Chronic Generic Module* - DCGM-37) para a criança e para o seu cuidador familiar.

Deste modo, ao nível da caracterização da população de crianças com asma e seus cuidadores familiares, os objetivos específicos foram:

- i. avaliar a perceção parental sobre a gravidade dos sintomas de asma e a sua relação com o grau de controlo da doença segundo os médicos;
- ii. avaliar o conhecimento dos pais sobre a asma e a sua relação com o relato dos sintomas e a avaliação subjetiva da gravidade da asma feita pelos mesmos;
- iii. avaliar a presença de sintomatologia psicopatológica nos pais das crianças com asma e a sua relação com o conhecimento sobre a doença;

- iv. avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde das crianças com asma, na perspetiva da criança e dos seus cuidadores familiares, e comparar estas duas perspetivas;
- v. analisar a associação entre a qualidade de vida da criança e as suas características sociodemográficas (idade e género), a duração da doença, a gravidade da asma percebida pelos pais, o nível de controlo da asma estimado pelo médico e a presença de sintomas psicopatológicos nos pais;
- vi. avaliar o processo de gestão da asma pela família, através da adaptação e estudo da Escala de Avaliação da Gestão da Asma pela Família (FAMSS) para a população portuguesa;
- vii. explorar as associações entre a qualidade da gestão da asma, o conhecimento sobre a asma e a presença de sintomas psicopatológicos nos pais.

B. Estudo de intervenção psicoeducativa

O segundo componente da investigação consiste em testar um programa de intervenção dirigido a pais/mães de crianças com asma para a aquisição de atitudes mais flexíveis e facilitadoras da adaptação, adesão e controlo da doença e a promoção do desenvolvimento de competências educacionais. Trata-se, pois, de uma investigação aplicada (Ribeiro, 2008), isto é, centrada na aplicabilidade de um programa psicoeducativo breve à gestão da asma pediátrica pelos pais. Este componente tem um carácter longitudinal, com a recolha de informação quantitativa e qualitativa numa fase inicial, antes do programa, no final do programa (1 mês após a última sessão) e no follow-up (9 meses depois).

Com este programa de intervenção pretendemos, mais especificamente:

- i. avaliar a aplicabilidade e a eficácia de um programa de intervenção psicoeducativa breve com pais de crianças com asma;
- ii. facilitar a modificação das significações dos pais acerca da asma, com vista à melhoria da compreensão da doença e do tratamento, do controlo da doença (saber o que fazer perante uma crise, saber como usar a medicação...) e aumentar a adesão aos tratamentos e recomendações médicas.

Relativamente à metodologia utilizada, esta investigação pode classificar-se como mista, na medida em que utiliza simultaneamente uma abordagem quantitativa e uma abordagem qualitativa. O método quantitativo possibilitou a caracterização da amostra, bem como a avaliação dos efeitos da intervenção através da análise da evolução dos resultados nas várias medidas. Para a análise qualitativa recorreremos mais especificamente à análise do discurso da transcrição integral das entrevistas que permite conhecer e categorizar as estratégias de confronto com a doença e a adaptação ao tratamento, e como as pessoas atribuem significado às suas experiências (Fiese & Bickham, 1998; McKee, 2003). As

metodologias qualitativas mostram-se especialmente apropriadas para o estudo de situações complexas, como é o caso do estudo dos comportamentos de gestão da doença crónica da criança, em que o interesse da investigação se centra nas opiniões subjetivas dos indivíduos (Hallberg, Lindbladh, Rastam & Hakansson, 2001). Utilizámos uma entrevista semiestruturada para recolher as ideias e significações dos pais, nas suas próprias palavras (Rapley, 2004). O uso deste tipo de entrevistas aumenta a probabilidade de revelar o vocabulário natural dos pais e as suas estratégias de pensamento (Murphey, 1992). O relato dos pais parece ser um método eficaz de avaliar as perceções e as significações acerca das estratégias de gestão da doença (Raymond *et al.*, 2012). A categorização das verbalizações dos pais permitiu a sua posterior quantificação e comparação, tanto com critérios de referência (mais e menos adaptado) como entre o antes e o depois da intervenção.

2.3. Amostra

As crianças e os pais ou cuidadores familiares foram recrutados nas consultas externas pediátricas de Imunoalergologia de dois hospitais da zona centro, mais especificamente no Serviço de Consultas Externas de Pediatria do Hospital Pero da Covilhã, na Covilhã, e no Serviço de Pediatria Ambulatória do Hospital Pediátrico de Coimbra. O recurso a consultas hospitalares de especialidade teve como objetivo minimizar o erro de inclusão de crianças que não tivessem realmente asma, o que poderia acontecer se a inclusão fosse feita num serviço de cuidados primários de saúde ou por autorreferenciação de diagnóstico médico pré-existente.

Os critérios de inclusão das crianças no estudo foram: ter um diagnóstico clínico de asma persistente, ter asma há pelo menos 6 meses, fazer medicação regularmente (de prevenção a longo prazo e/ou de alívio rápido) para a asma, não ser a primeira consulta naquele Serviço e ter entre os 7 e os 13 anos de idade. Foram excluídas as crianças que sofressem de outra doença grave ou de atraso de desenvolvimento (confirmado com o clínico responsável). No que se refere à faixa etária incluída no estudo, procurou-se garantir alguma homogeneidade, estabelecendo-se como limite mínimo os 7 anos para garantir que as crianças tivessem já algum domínio sobre a leitura e compreendessem os itens dos questionários. Não alargámos o limite superior de idade (13 anos) por considerar que na adolescência os pais deixam progressivamente de ter um papel tão central na gestão da asma dos filhos, que se tornam mais autónomos, o que poderia influenciar grandemente a sua resposta aos questionários e à entrevista.

Amostra total

A amostra foi constituída por 50 crianças com asma e respetivos cuidadores familiares, responsáveis pelos cuidados à criança na área da saúde. Relativamente à proveniência dos casos, 23 (46% da amostra) eram seguidos na consulta de Alergologia

Pediátrica do Serviço de Consultas Externas de Pediatria do Hospital Pero da Covilhã e os restantes 27 casos eram acompanhados nas consultas de Alergologia do Serviço de Pediatria Ambulatória do Hospital Pediátrico de Coimbra.

Os cuidadores incluídos na amostra foram na grande maioria as mães das crianças, em cinco casos o pai e num caso a avó. Na tabela 2.1 estão sintetizadas as principais características dos cuidadores familiares das crianças com asma.

Tabela 2.1.

Características sociodemográficas dos cuidadores das crianças com asma

Características	Cuidadores de crianças com asma (n=50)	
	Frequência	%
Género		
Feminino	45	90,00
Masculino	5	10,00
Idade		
< 40 anos	22	44,00
≥ 40 anos	28	56,00
	M=40,20	DP=5,29
Escolaridade		
1º ciclo	2	4,00
2º ciclo	1	2,00
3º ciclo	16	32,00
Ensino secundário	18	36,00
Ensino superior	13	26,00
Estado civil		
Casado ou em união de facto	43	86,00
Divorciado ou separado	5	10,00
Outro	2	4,00

Os cuidadores das crianças com asma tinham idades entre os 29 e os 54 anos, com uma média de 40,20 anos ($DP=5,29$). A escolaridade dos cuidadores variava entre o 1º ciclo de escolaridade e o ensino superior, sendo que 38% tinham uma escolaridade até ao 9º ano, 36% tinham completado o ensino secundário e 26% tinham um curso superior. Relativamente ao estado civil, a grande maioria dos cuidadores eram casados ou viviam em união de facto (86%), cinco eram divorciados ou separados, um era solteiro e um viúvo.

Entre os cuidadores, 18 (36%) referiram ter problemas de saúde crónicos, sendo as condições de saúde mais referidas a asma (sete disseram ter asma ou ter tido na infância) e a rinite alérgica (referida por três cuidadores).

A tabela 2.2 apresenta as características sociodemográficas das crianças com asma incluídas na amostra.

Tabela 2.2.

Características sociodemográficas das crianças com asma

Características	Crianças com asma (n=50)	
	Frequência	%
Género		
Feminino	21	42,00
Masculino	29	58,00
Idade		
7-9 anos	18	36,00
10-11 anos	17	34,00
12-13 anos	15	30,00
	M=10A;6m	DP=24,90m
Escolaridade		
1-4º ano	19	38,00
5-6º ano	19	38,00
7-8º ano	12	24,00
Número de irmãos		
0	12	24,00
1	28	56,00
2 ou 3	10	20,00

As crianças incluídas na amostra tinham entre os 7 anos e os 13 anos e 8 meses de idade, com uma média de 10 anos e 6 meses ($DP=24,90$ meses). Verificou-se uma ligeira predominância de rapazes (58%), mais concretamente 29 rapazes e 21 raparigas, que frequentavam entre o 1º e o 8º ano de escolaridade. No que se refere à fratria, 12 crianças eram filhos únicos, 28 tinham um irmão e 10 tinham dois ou três irmãos. Dez crianças tinham um ou mais irmãos que sofriam também de asma, um tinha um irmão com rinite alérgica e outra criança tinha um irmão com eczema atópico. A idade das crianças foi calculada tendo por base a data da entrevista inicial para recolha dos dados.

Quanto às características da asma das crianças (Tabela 2.3), verificámos que os pais situavam o diagnóstico³ entre o primeiro ano de vida e os 12 anos de idade ($M=4,01$;

³ Foi pedido aos cuidadores que indicassem a idade da criança quando lhe foi diagnosticada a asma, porém verificamos que alguns não distinguiram entre as primeiras queixas e o momento do diagnóstico. Nem sempre foi possível esclarecer este dado no processo clínico, por o diagnóstico ser anterior ao encaminhamento para o serviço de saúde.

DP=2,73), sendo que quase 3 em cada 4 crianças da amostra tinham sido diagnosticadas como tendo asma antes dos 6 anos de idade.

Tabela 2.3.
Características clínicas da asma das crianças

Características da asma	Número de crianças com asma		
	Frequência	%	Percentagem acumulada
Idade de diagnóstico			
< 1 ano	4	8,00	8,00
1-2,5 anos	17	34,00	42,00
3-5,5 anos	15	30,00	72,00
6-9,5 anos	12	24,00	96,00
10-12 anos	2	4,00	100,0
	M=4,01	DP=2,73	
Duração da doença			
< 1 ano	1	2,00	2,00
1-2 anos	4	8,00	10,00
2-5 anos	7	14,00	24,00
5-10 anos	30	60,00	84,00
≥ 10 anos	8	16,00	100,0
	M=6,37	DP=3,10	
Nível de controlo da asma⁴			
Controlada	19	38,00	--
Parcialmente controlada	18	36,00	--
Não controlada	12	24,00	--

As crianças eram seguidas no serviço de saúde onde as contactámos há pelo menos 2 meses, com o tempo de seguimento a variar entre os 2 meses e os 11 anos, com uma média de 4 anos ($M=3,98$, $DP=3,06$), sendo que três em cada quatro crianças (76%) eram seguidas naquele serviço de saúde há mais de um ano. O tempo de duração da doença variava entre os 6 meses e os 11 anos e meio ($M=6,37$).

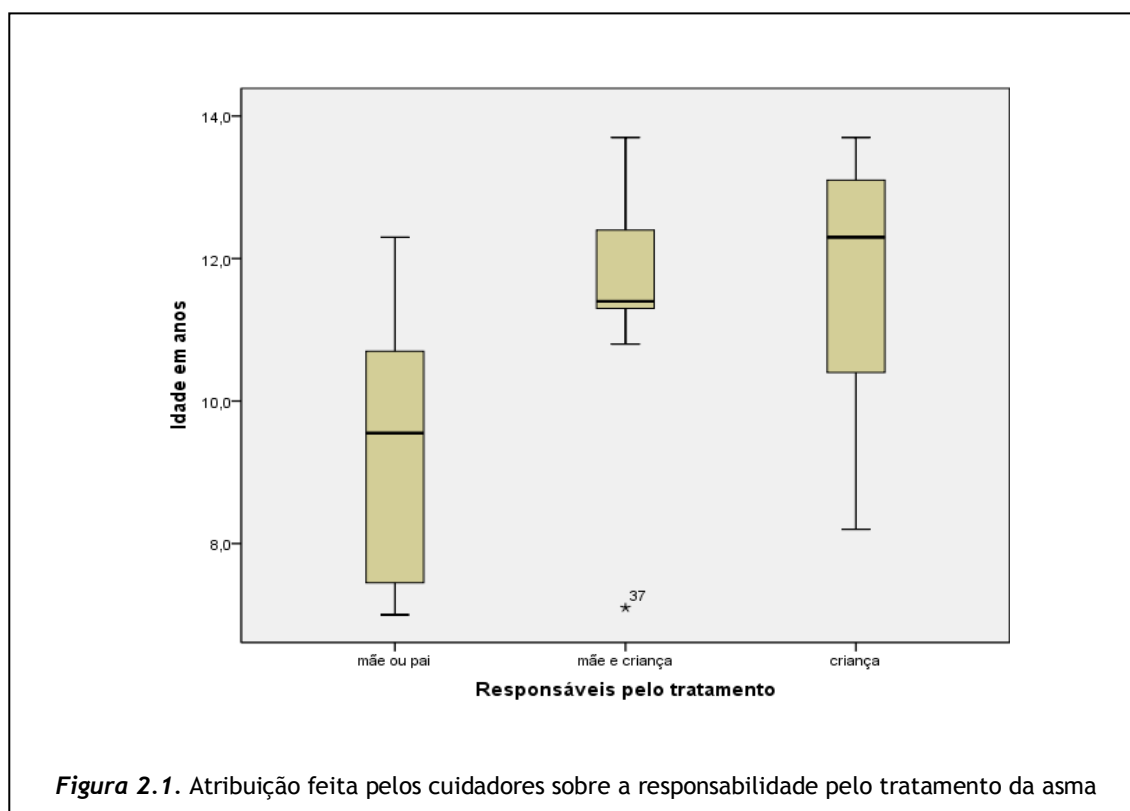
Os dados recolhidos sobre o impacto da asma na saúde da criança mostram que 18 (36%) das crianças já tinham tido um ou mais internamentos hospitalares devido à asma e que 19 (38%) tinham faltado à escola durante o último ano letivo devido a crises de asma.

No que se refere à medicação que a criança tomava para a asma, verificámos que, segundo os pais, 41 crianças faziam medicação diária de prevenção da asma e 49 faziam

⁴ Os dados do nível de controlo da asma referem-se a apenas 49 crianças, porque num caso o médico não preencheu este dado devido à falta de informação para tomar esta decisão.

medicação de SOS ou de alívio rápido dos sintomas. Quando cruzamos estes dados com a prescrição feita pelos médicos, apurámos que dos nove casos em que os pais afirmaram que a criança não fazia medicação preventiva diária, em quatro deles essa medicação estava prescrita pelo clínico, mas tinha deixado de ser administrada pelos pais. Também no caso em que o pai não referiu a toma de medicação de alívio rápido dos sintomas em caso de crise de asma, essa medicação estava prescrita.

Quanto à questão sobre o responsável pelo tratamento da criança, cerca de metade dos cuidadores (48%) indicaram os pais como os responsáveis pelo tratamento, 26% afirmaram que a responsabilidade era partilhada pelos pais e a criança e os restantes 26% atribuíram à criança a responsabilidade pelo tratamento. Como se pode constatar na figura 2, existe uma tendência para atribuir mais responsabilidade à criança pelo tratamento à medida que a criança vai ficando mais velha, no entanto, verificámos que a criança é indicada pelos pais como responsável pelo tratamento desde muito nova (8 anos e 2 meses), o que parece sugerir uma certa desresponsabilização dos pais pelo cumprimento do tratamento e o não desempenho do seu papel de supervisão do tratamento. Realça-se, ainda, a existência de uma criança de 7 anos e 1 mês que a mãe considera como corresponsável pelo tratamento.



Na quase totalidade os cuidadores revelaram um bom grau de satisfação com o serviço de saúde em que o filho é acompanhado (96%), metade deles disse mesmo estar muito satisfeito com o serviço. Este resultado estará certamente associado ao facto de todas as crianças estarem a ser acompanhadas numa consulta especializada de alergologia. Apenas

dois cuidadores responderam não estarem nem satisfeitos, nem insatisfeitos, com o serviço onde os filhos eram seguidos.

Amostra da entrevista FAMSS

Relativamente ao grupo de cuidadores e crianças que participaram na entrevista FAMSS, entrevistámos 29 mães e dois pais e os seus filhos com asma (17 rapazes e 14 raparigas). As crianças tinham entre 7 anos e 13 anos e 8 meses (média de 10 anos e 10 meses) e frequentavam entre o 2º e o 8º ano de escolaridade. Os pais tinham idades compreendidas entre os 29 e os 54 anos (média de 40 anos) e a sua escolaridade variava entre o 1º ciclo (uma mãe) e o ensino superior (nove casos), com a mediana da distribuição a situar-se no ensino secundário. Segundo o relato dos pais, a asma tinha sido diagnosticada em média por volta dos 4 anos ($M=4,35$; $SD=0,52$) verificando-se uma grande variação na idade dos primeiros sintomas/diagnóstico (desde os 4 meses aos 12 anos de idade). As crianças eram seguidas no serviço de consultas externas em média há cerca de 4 anos ($M=4,18$), no mínimo há 2 meses e no máximo há 11 anos. Em três casos a criança não tinha prescrita medicação diária de prevenção da asma, fazendo apenas medicação de controlo dos sintomas. Das 31 crianças, 11 já tinham tido um ou mais internamentos hospitalares devido à asma, e 10 tinham faltado pelo menos um dia à escola durante o último ano letivo devido à asma. No que se refere ao controlo da asma, o médico alergologista assistente considerou que 11 crianças tinham a asma controlada, 13 tinham a asma parcialmente controlada e nas restantes sete a asma não estava controlada.

Amostra do Programa de Intervenção

Onze mães participaram no Programa de Intervenção, sendo que 10 (90,91%) completaram o programa e os três momentos de avaliação. Estas 10 mães tinham idades entre os 32 e os 54 anos ($M=41,80$; $SD=5,79$), com escolaridade ao nível do 9º ano ($n=3$), do 12º ano ($n=3$) e do ensino superior ($n=4$). Eram todas casadas e nove delas estavam empregadas. As crianças, equitativamente distribuídas por ambos os sexos, tinham idades entre os 7 e os 13 anos ($M=11,03$; $DP=2,08$). De acordo com o relato das mães, a idade de diagnóstico da asma variava entre 1 e 12 anos ($M=5,70$; $DP=3,88$). Nove das crianças tinham prescrição para fazer medicação preventiva para a asma diariamente e uma apenas medicação de alívio rápido a fazer em situação de exacerbação.

Todas as crianças eram seguidas num serviço hospitalar especializado de alergologia pediátrica, oito no Hospital Pero da Covilhã, e duas no Hospital Pediátrico de Coimbra. O tempo de seguimento no serviço variava entre os 6 meses e os 9 anos, e quatro crianças já tinham sido hospitalizadas pelo menos uma vez devido a uma crise de asma. Os médicos assistentes classificaram a asma de três destas crianças como controlada, de cinco como parcialmente controlada e de duas como não controlada.

2.4. Instrumentos de avaliação

Construiu-se um questionário sociodemográfico, que foi administrado na forma de entrevista, para recolha de informação sobre a criança, sobre o seu cuidador, sobre a asma da criança e a avaliação da satisfação do cuidador com a qualidade do serviço de saúde frequentado pela criança.

No protocolo de avaliação foram também incluídos os seguintes questionários:

- Ficha de informação clínica - Pediu-se ao médico especialista que seguia cada uma das crianças do estudo que preenchesse uma ficha com informações sobre a medicação feita pela criança para a asma, há quanto tempo a criança era seguida na consulta e que avaliasse o grau de controlo da asma. Para avaliar o grau de controlo foi usada uma medida baseada nas recomendações internacionais sobre o tratamento e controlo da asma (GINA 2006; DGS, 2007). O nível de controlo da asma é um índice global que inclui a avaliação do nível de sintomas diurnos de asma, de sintomas noturnos, de limitações de atividade devidas à asma, do uso de medicação de alívio rápido e da função pulmonar (FEV1), sendo considerado uma medida fiável do estado clínico da criança (GINA, 2006). A asma é classificada como clinicamente controlada se durante o último ano a criança não teve ou teve poucos sintomas por semana, teve uma função pulmonar normal e não teve nenhuma exacerbação de asma (GINA, 2006).
- Questionário de Gravidade da Asma Crónica (*Severity of Chronic Asthma (SCA)*), de Horner, Kieckhefer & Fouladi, 2006, traduzido e adaptado por Silva e Barros, 2009) - composto por três itens de avaliação dos sintomas de asma. Avalia a frequência dos sintomas diurnos, das perturbações do sono devidas à asma e da limitação das atividades da criança devida à asma relativas ao último mês, numa escala de Likert de 4 pontos (de 0 = 2 ou menos vezes, ou nunca limitaram, a 3 = constantemente, ou não faz atividade física) (Horner, Kieckhefer & Fouladi, 2006). Com base no valor mais elevado assinalado pelos pais nos itens, são definidas quatro categorias de gravidade da asma: intermitente, persistente ligeira, persistente moderada e persistente grave (Horner *et al.*, 2006). O SCA revelou um alfa de Cronbach de 0.44 no estudo original, porém os autores consideram que a elevada percentagem descrita pelo primeiro componente principal, os resultados dos coeficientes de padrão e as correlações item-total, confirmam a existência de uma consistência interna suficiente deste instrumento (Horner *et al.*, 2006). Encontrou-se uma validade convergente entre o SCA e medidas relacionadas com a gravidade da asma, como a gestão da asma pelos pais e a criança, a qualidade de vida da criança e a morbidade da asma (Horner *et al.*, 2006). O relato dos sintomas pelos pais neste questionário mostra também estar correlacionado com a utilização de serviços de saúde e com o estado de saúde da criança, podendo pois ser usado como medida do estado da asma (Sharek *et al.*, 2002). No nosso estudo, obtivemos um alfa de Cronbach de 0.56 para este instrumento.

- Questionário de Conhecimentos Sobre a Asma (QCSA) na sua versão portuguesa de Lopes, Delgado e Ferreira (2008) que resulta da validação para a nossa população do *Asthma Knowledge Questionnaire* (Ho *et al.*, 2003) - avalia o nível de conhecimentos dos pais sobre a asma relevantes para a gestão da doença, incluindo conhecimento sobre os sintomas, os fatores desencadeantes e a intervenção. O questionário é composto por 25 afirmações sobre a doença e a sua gestão. À semelhança de outros questionários de conhecimentos sobre a doença, pressupõe-se a possibilidade de três tipos de resposta: verdadeiro, falso ou não sei. A pontuação da escala total é obtida através da adição de todas as respostas no sentido correto (i.e. indicando conhecimentos adequados sobre a asma). Nos estudos de validação, o QCSA revelou uma consistência interna adequada, com um alfa de Cronbach de 0.69 no estudo original (Ho *et al.*, 2003) e de 0.71 no estudo de validação para Portugal (Lopes *et al.*, 2008). O estudo da validade discriminante revelou que os resultados no questionário eram diferenciados entre pais de crianças seguidas num serviço de consultas especializado em asma, que recebiam educação sobre a asma regularmente, e os pais de crianças com asma recrutados de escolas públicas, com estes a revelarem resultados mais baixos no QCSA (Ho *et al.*, 2003). Na nossa amostra o QCSA revelou um alfa de Cronbach de 0.57, o que pode estar associado ao diferente grau de dificuldade e à grande variabilidade dos itens, e não é raro em questionários de conhecimento (Maroco & Garcia-Marques, 2006).
- BSI (*Brief Symptom Inventory*, L. R. Derogatis, 1993), na versão portuguesa de M. C. Canavaro (1999, 2007), para despiste de psicopatologia nos cuidadores. Este instrumento é composto por 53 itens que avaliam sintomas psicopatológicos através de nove dimensões de sintomatologia e três índices globais (Índice Geral de Sintomas - IGS, Índice de Sintomas Positivos - ISP, Total de Sintomas Positivos - TSP). Valores mais elevados no inventário revelam mais sintomas psicopatológicos e maior perturbação emocional. À semelhança da versão original, a versão portuguesa exibiu boas características psicométricas. Os alfas de Cronbach da maioria das subescalas do BSI revelaram uma boa consistência interna, entre 0.7 e 0.8, sendo apenas mais baixo nas escalas de Ansiedade fóbica e de Psicoticismo onde o alfa foi de 0.62 (Canavaro, 2007). O BSI revelou também uma boa estabilidade temporal (com os coeficientes de Pearson a variar entre 0.81 e 0.63 para as nove dimensões e de 0.45 para o ISP). Relativamente à validade discriminante, a autora verificou que pessoas emocionalmente perturbadas mostravam níveis mais elevados de psicopatologia do que os indivíduos da população em geral, para todas as escalas do BSI e para os três índices globais (Canavaro, 2007). Utilizou-se o Índice de Sintomas Positivos (ISP) nas nossas análises, que traduz a média da intensidade de todos os sintomas que foram assinalados, por ser aquele que, de acordo com os estudos realizados (Canavaro, 2007), melhor discrimina os indivíduos perturbados emocionalmente dos indivíduos da população em geral.

- DISABKIDS-37 - Módulo Genérico do Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas de Saúde (*DISABKIDS Chronic Generic Module - DCGM-37*) para a criança e para o seu cuidador familiar. Trata-se de um questionário de qualidade de vida desenvolvido pelo *European DISABKIDS Group* destinado a crianças e adolescentes, entre os 8 e os 18 anos de idade, com condições crônicas de saúde, validado para Portugal por C. Carona e M. C. Canavarro (Carona, Bullinger & Canavarro, 2011; Carona *et al.*, 2013). Por se tratar de uma medida de QDV específica para crianças com doença crônica mostra maior probabilidade de fornecer informação clinicamente relevante (Spieth & Harris, 1996). O DISABKIDS-37 tem uma versão para a criança e outra equivalente para o cuidador, ambas compostas por 37 itens de resposta numa escala de Likert de 5 pontos (de “nunca” a “sempre”) e cujo referencial temporal são as “últimas 4 semanas”. Os itens organizam-se em 6 facetas e 3 domínios: domínio físico (limitação e tratamento); domínio psicológico (independência e emoção) e domínio social (exclusão social e inclusão social). São calculados resultados para cada faceta e um resultado global baseado em todas as respostas do questionário. O DISABKIDS-37 revelou boa fidelidade no estudo de validação para a população portuguesa, com uma elevada consistência interna para os resultados globais de QDV nas duas versões ($\alpha = 0.92$ para ambas) (Carona *et al.*, 2011). Na amostra total deste estudo obtivemos também uma boa consistência interna, quer para os questionários (versão criança: $\alpha = 0.89$; versão cuidadores: $\alpha = 0.90$), quer para as seis facetas (versão criança: $\alpha = 0.78$; versão cuidadores: $\alpha = 0.78$).
- FAMSS - *Family Asthma Management System Scale* (M. Klinnert e E. McQuaid, 1997, 2008) - entrevista clínica semiestruturada de avaliação da gestão da asma da criança dentro do contexto familiar, baseada na teoria da autogestão da asma. A entrevista foi traduzida para português, depois revista por um tradutor externo ao estudo e, finalmente, administrada a uma mãe e ao filho com asma para testar a compreensão das perguntas. Esta adaptação foi discutida com a segunda autora da entrevista. Refira-se que as próprias autoras sublinham que esta entrevista é flexível permitindo adaptações da linguagem ao contexto cultural da família, pelo que não foi realizado o procedimento completo de tradução de questionários com inclusão de retroversão (Celano *et al.*, 2011).

A FAMSS permite identificar os pontos fortes e as vulnerabilidades da família em vários domínios, mais especificamente, o conhecimento sobre a asma, a avaliação dos sintomas, a resposta do cuidador e da criança aos sintomas e exacerbações, o controlo ambiental, a adesão à medicação, a colaboração com o profissional de saúde, a integração equilibrada da asma na vida familiar e a adequação dos cuidados pelos cuidadores alternativos (McQuaid, Walders, Kopel, Fritz & Klinnert, 2005). Não utilizámos esta última subescala, que é optativa, por em muitos casos não existirem outros cuidadores para além dos pais. Por adotar um formato semiestruturado, com perguntas de resposta aberta, a FAMSS permite à criança e aos familiares explicar os seus comportamentos, atitudes e crenças acerca da gestão da asma (McQuaid *et al.*, 2005). As respostas foram gravadas e

transcritas *verbatim* e depois cotadas em função de uma listagem de critérios elencados no manual de cotação cedido pelas autoras e também traduzido com as orientações da segunda autora (Klinnert & McQuaid, 2008). Cada subescala da FAMSS é cotada com o auxílio do manual numa escala de Likert de 1 a 9 que indica a qualidade da gestão adaptativa da asma para cada uma das subescalas, sendo também calculado um resultado global através da média das escalas.

Os estudos de validação da FAMSS têm revelado uma boa consistência interna (com o alfa de Cronbach a variar entre 0.91, 0.84 e 0.87) (Klinnert, McQuaid & Gavin, 1997; McQuaid *et al.*, 2005; Celano *et al.*, 2011). A validade de constructo desta medida tem sido confirmada através da análise da validade convergente, com as subescalas da FAMSS a revelarem estar correlacionadas com outras medidas de conhecimento sobre a asma, de adesão à medicação e de autoeficácia da criança (McQuaid *et al.*, 2005). A FAMSS mostrou também estar correlacionada com os comportamentos de gestão da asma, como a técnica inalatória da criança, e com os níveis de stresse expressos pela família (Celano *et al.*, 2011).

- Programa de intervenção psicoeducacional

Para a concretização do segundo componente deste trabalho, a implementação de um programa de intervenção com pais de crianças com asma, começámos pela construção de um programa psicoeducativo que ajudasse os pais a construir significações mais adaptativas acerca da asma e os ajudasse a melhorar as suas competências para lidar com a doença do filho. Para atingir esse objetivo realizámos uma pesquisa de literatura sobre os programas de intervenção dirigidos a pais de crianças com doença crónica, principalmente com asma. Esta pesquisa revelou como três dos componentes principais das intervenções com pais de criança com asma: a informação sobre a doença e a gestão das crises, a automonitorização dos sintomas pelos pais e o fornecimento pelo médico de um plano de ação escrito individualizado que deve ser revisto regularmente (Gibson *et al.*, 2003).

Com vista à preparação do programa psicoeducativo, realizámos também entrevistas semiestruturadas com mães de crianças com asma, e com dois técnicos do Serviço de Pediatria do Hospital Pero da Covilhã que lidam diretamente com os pais no seu trabalho (médico e um técnico de pneumologia). Estas entrevistas tiveram como objetivo identificar as principais áreas de preocupação, problemas emocionais (ansiedade, depressão, preocupação excessiva, etc.) e dificuldades de gestão da doença sentidas pelos pais dessas crianças. Esta informação foi depois usada na elaboração do programa de intervenção, de modo a ir ao encontro das necessidades sentidas pelos pais na adaptação e no controlo da doença, o que parece ser uma das características das intervenções de controlo da asma que se têm revelado eficazes (Clark, Mitchell & Rand, 2009).

Deste modo, optámos por delinear um programa de intervenção dirigido a pais constituído por três componentes principais, um primeiro de informação sobre a doença e o

seu controlo, outro de monitorização dos sintomas da doença e um terceiro de reflexão e discussão sobre as significações e as atitudes dos pais acerca da asma e do seu papel de pais. Subjacente a esta escolha esteve a convicção de que é necessário um conhecimento elementar sobre a asma e principalmente a compreensão do seu carácter crónico que facilite a tomada de decisões na gestão diária da doença, bem como atitudes de adesão autónoma e refletida (Barros & Santos, 1999).

Construímos um protocolo para assegurar a fidelidade no desenvolvimento da intervenção (Drotar & Lemanek, 2001), e uma apresentação audiovisual para exibição da informação. O protocolo baseou-se principalmente no “Manual de boas práticas na asma” da Direção Geral de Saúde (2007) e no “Manual educacional do doente: Asma brônquica” da Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (2007). Esta informação foi complementada com informação de artigos internacionais sobre a asma na criança (e.g., Bacharier *et al.*, 2008; Meng & McConnell, 2002). O programa foi revisto por um médico especializado em alergologia e imunologia pediátrica e por um especialista em psicologia pediátrica.

2.5. Procedimento para recolha dos dados

O projeto da investigação foi apresentado e discutido com os diretores das consultas externas de alergologia pediátrica onde pretendíamos proceder à recolha da amostra (consulta de asma do serviço de Consultas Externas de Pediatria do Hospital Pero da Covilhã, e consulta de imunoalergologia do Serviço de Pediatria Ambulatória do Hospital Pediátrico de Coimbra) e posteriormente aprovado pelas Comissões de Ética dos respetivos hospitais. Após a obtenção das autorizações formais, deu-se início à recolha da amostra, que decorreu entre setembro de 2009 e abril de 2011 no Centro Hospitalar Cova da Beira ($n = 23$) e entre abril e setembro de 2011 no Hospital Pediátrico de Coimbra ($n = 27$).

O primeiro contacto com os pais ou cuidadores principais das crianças com asma foi feito diretamente pela investigadora no serviço hospitalar, antes da entrada para a consulta médica ou no final da mesma, para explicação do projeto de investigação (com entrega do folheto explicativo) e pedido de colaboração voluntária. De acordo com as preferências dos pais ou cuidadores e a disponibilidade de gabinetes desocupados no serviço de saúde, a recolha dos dados foi realizada logo após a consulta numa sala do respetivo serviço, ou os pais forneciam o contacto telefónico para posterior agendamento da entrevista de recolha de dados. Nestes casos a recolha de informação aconteceu no local mais conveniente para os pais (no hospital, na Universidade da Beira Interior ou numa biblioteca). Procurou-se desta forma conseguir uma maior colaboração das famílias, interferindo o menos possível nas dinâmicas da família e da criança.

A falta de um espaço disponível no serviço de pediatria para a realização da entrevista (e.g., gabinete) no dia da consulta de seguimento em que contactámos a família dificultou grandemente a sua participação, na medida em que em muitos casos não foi possível agendar telefonicamente uma data para a posterior recolha da informação.

A. Estudo de caracterização

A aplicação dos questionários foi realizada durante uma entrevista à criança e ao familiar que a acompanhava à consulta, que se iniciava com uma apresentação breve do estudo e do consentimento informado a ser assinado pelo cuidador da criança. Era também explicado o propósito da investigação à criança e pedido oralmente o seu assentimento. Os pais ou outros cuidadores familiares e grande parte das crianças e adolescentes responderam autonomamente aos questionários. No entanto, com as crianças mais novas, lemos os itens dos questionários à criança tentando garantir que as dificuldades de leitura e compreensão dos itens não interferiam na resposta das mesmas.

No final da recolha de dados através de questionários, procedemos à aplicação da entrevista semiestruturada FAMSS (*Family Asthma Management System Scale*, Klinnert & McQuaid, 1997, 2008) sempre que os pais mostravam disponibilidade para participar nesta segunda fase do estudo, tendo-se realizado 31 entrevistas com o cuidador familiar (mãe ou pai) e a criança. Refira-se que em quatro casos participaram ambos os pais e a criança na entrevista. As entrevistas foram gravadas em registo áudio e posteriormente transcritas na íntegra pelo próprio investigador.

Esta fase de investigação contou também com a colaboração dos clínicos que, para cada criança ou adolescente que participou no estudo, avaliaram o grau de controlo da sua asma.

B. Estudo de intervenção psicoeducativa

A implementação do programa de intervenção com pais foi concretizada com quatro grupos de duas ou três mães (n=11), marcados em horário pós-laboral. Cada grupo participou em três sessões, com periodicidade quinzenal, em que se promoveu uma aprendizagem interativa através do recurso à discussão em grupo. Cada sessão começou com a apresentação de duas fichas às mães, uma de monitorização da gravidade dos sintomas da asma nas últimas duas semanas e da autoeficácia percebida pelas mães no confronto desses sintomas (*Como avalia a forma como lidou com a asma do(a) seu(ua) filho(a) nas últimas duas semanas?*), e outra com exemplos de significações sobre a doença e o seu confronto, promovendo a reflexão e discussão sobre essas significações e o seu papel de cuidadores.

A primeira sessão iniciou-se com a apresentação das mães. De seguida, as mães preencheram a ficha de monitorização do grau em que os sintomas de asma incomodaram a criança ou interferiram nas suas atividades e do grau de eficácia sentido no confronto dos mesmos, seguida do seu debate. Nesta sessão a ficha de significações abordou o conceito de

asma e as suas consequências (e.g., *A asma é uma doença séria que o(a) vai acompanhar sempre, ele(a) vai sofrer toda a vida com estas crises!*). Após o seu preenchimento pediu-se às mães que apresentassem a sua escolha e debatessem o conceito de asma. A segunda parte da sessão foi dedicada ao fornecimento de informação, apoiado pela apresentação audiovisual: definiu-se o que é a asma, apresentaram-se as principais características da doença e sintomas, os fatores desencadeantes de uma crise de asma, algumas medidas preventivas a tomar e os sinais de alerta de uma exacerbação. Reforçou-se o carácter crónico e controlável da asma, isto é, que a asma está presente mesmo quando os doentes estão assintomáticos e que as crises podem ser prevenidas (McAndrew *et al.*, 2008).

A segunda sessão começou também com a monitorização dos sintomas e o preenchimento da ficha de significações sobre a possibilidade de controlo da doença e das suas consequências (e.g., *Só o médico pode controlar a asma, eu não sou médica, não sei; tenho de fazer o que eles aqui mandarem!*). Após a sua discussão, a parte informativa foi dedicada ao esclarecimento sobre os tipos de medicação para a asma e os seus mecanismos de ação, a relevância da adesão à medicação, seguida da discussão de significações desadequadas relativas à medicação, nomeadamente sobre os efeitos secundários e a necessidade de medicação diária, que habitualmente constituem obstáculos à adesão ao tratamento da asma (Laster *et al.*, 2009; Mansour *et al.*, 2000; Martin *et al.*, 2010; Zhao *et al.*, 2002).

Na terceira e última sessão de grupo, após a monitorização dos sintomas de asma nas últimas duas semanas e do seu controlo, apresentou-se a ficha de significações sobre o confronto efetivo da doença e a imposição de regras à criança (e.g., *Quando ele(a) tem uma crise, fico muito nervosa e acabo por me atrapalhar. Mas pelo menos, sento-me com ele(a) ao colo, dou-lhe o inalador e chamo alguém para o(a) levar ao médico!*), seguida do seu debate. A apresentação informativa centrou-se na gestão da asma pela família, começando pela necessidade de cumprimento do plano terapêutico, as medidas a adotar perante uma exacerbação e uma abordagem das atitudes educativas dos pais. Terminou-se a sessão a realçar a influência da ansiedade manifestada pelos pais no comportamento da criança, complementada com a apresentação de estratégias simples de controlo da ansiedade. Uma mãe faltou à última sessão, não tendo completado o programa.

2.6. Metodologias de análise dos dados

O tratamento de dados foi realizado com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS - versão 19.0)*. Todas as análises estatísticas foram conduzidas para um nível de confiança de 95%. Recorreu-se a análises descritivas para caracterização da amostra e avaliou-se a consistência interna dos instrumentos através do cálculo do alfa de Cronbach.

Utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson para avaliar a associação entre o nível de conhecimento da asma, obtido através do QCSA, com o tempo de diagnóstico e o resultado no BSI (variáveis contínuas). A associação entre o nível de conhecimento com o nível de educação dos pais e os dados da morbidade (nível de sintomas relatados, número de exacerbações, número de dias de falta à escola, nível de controlo) foi calculada através do coeficiente de correlação de Spearman. Para examinar se os níveis de conhecimento eram diferentes entre as categorias de gravidade percebida, usou-se o teste de Kruskal-Wallis. Complementarmente, recorreu-se ao teste *t* de Student para comparar os níveis de conhecimento entre duas categorias de gravidade percebida e entre duas categorias de controlo da asma (controlada *versus* não controlada). Recorreu-se ao coeficiente *tau* de Kendall para calcular o grau de concordância entre o nível de sintomas relatado e a gravidade percebida pelos pais, bem como entre estes e o nível de controlo da asma estimado pelo médico.

Para a avaliação da concordância pais-criança na estimação da qualidade de vida da criança recorreu-se aos coeficientes de correlação intraclasse. Utilizou-se o teste *t* para amostras independentes para o DISABKIDS-37 versão pais e testes não paramétricos (teste U de Mann-Whitney e o teste de Kruskal-Wallis) para a versão da criança, para a comparação de resultados entre grupos. As associações entre os resultados nas duas versões do DISABKIDS-37 e a avaliação subjetiva da gravidade da asma foram estimadas através do coeficiente *tau* de Kendall.

Para assegurar maior objetividade e a fidelidade da análise das entrevistas FAMSS recorreu-se ao acordo entre avaliadores. Assim, 14 entrevistas selecionadas aleatoriamente foram cotadas por dois avaliadores independentemente (com recurso a um avaliador externo à investigação com prática neste tipo de análise qualitativa), tendo-se depois recorrido a um júri (a orientadora da tese) para desempate em 4 dos casos. O grau de acordo entre os dois avaliadores foi calculado através do coeficiente de correlação intraclasse mostrando uma boa fidelidade (CCI = 0.86).

As associações entre os resultados da FAMSS e as variáveis contínuas (nível de conhecimento e nível de sintomatologia psicopatológica) foram estimadas através do coeficiente de correlação de Pearson, e com as variáveis ordinais e categoriais (número de exacerbações, nível de sintomas relatado pelos pais e categoria de controlo da asma) através do coeficiente *tau* de Kendall. Compararam-se os grupos de pais com maior e menor conhecimento da doença e com ou sem sintomatologia psicopatológica através do teste *t* para amostras independentes.

Para estimar o significado clínico da intervenção recorreremos à avaliação das mudanças nos resultados clínicos, através da comparação dos resultados na avaliação final e no follow-up com a avaliação inicial (pré-teste), bem como à avaliação subjetiva do impacto da intervenção (Kazdin, 2001). Optámos, assim, pela utilização de metodologias quantitativas

e qualitativas, que permitem avaliar não só os resultados do programa, mas também os processos por detrás desses resultados (Cooper, Booth, Fear & Gill, 2001).

A eficácia da intervenção no aumento do conhecimento das mães sobre a doença, na redução da gravidade dos sintomas relatados e na evolução da gestão da asma pela família foi avaliada através do teste não paramétrico de Wilcoxon para amostras emparelhadas. Para avaliar a evolução da HRQL das crianças da avaliação inicial para a avaliação final e para o follow-up recorreu-se aos testes não paramétricos de Friedman e de Wilcoxon. Para a análise da evolução dos resultados de cada família na entrevista FAMSS, da avaliação inicial para o follow-up, recorreu-se ao teste de Wilcoxon para amostras emparelhadas.

Capítulo 3 | Estudos empíricos

- Estudo Empírico I** - Asthma knowledge, subjective assessment of severity and symptom perception in parents of children with asthma.
- Estudo Empírico II** - Pediatric asthma management: study of the Family Asthma Management System Scale with a Portuguese sample.
- Estudo Empírico III** - Health-related quality of life in pediatric asthma: children's and parents' perspectives.
- Estudo Empírico IV** - Estudo exploratório de uma intervenção psicoeducativa com pais de crianças com asma.

Asthma knowledge, subjective assessment of severity and symptom perception in parents of children with asthma⁵

Cláudia M. Silva & Luísa Barros

Abstract

Objectives: This study aimed to confirm the tendency for parents to underestimate the severity of symptoms and the poor consistency between parents' reports of symptoms and the physicians' evaluation of asthma control. Additionally, the relationship between parents' asthma knowledge and their report of symptoms and estimation of asthma severity was explored.

Methods: Fifty children (M= 10.5 years) and their caregivers were recruited from two Portuguese hospitals. A measure of asthma symptoms report (SCA) and a subjective evaluation of asthma severity were collected and compared with physicians' ratings of asthma control, as well as parents' knowledge about asthma (AKQ) and emotional disturbance (BSI).

Results: Although parents' evaluation of perceived asthma severity was moderately correlated to symptoms reported, results confirm an inconsistency between parents' reports of symptoms, their subjective rating of asthma severity and the physician's rating of clinical control, revealing a tendency for parents to underestimate disease severity and to underreport asthma symptoms. Asthma knowledge was not significantly correlated to SCA or to parents' subjective evaluation of asthma severity. Parents with poorer knowledge reported fewer symptoms.

Conclusions: Portuguese parents revealed a tendency to overestimate their child's level of asthma control and a low level of asthma knowledge. Parents' education, psychological disturbance and time since diagnosis were associated with asthma knowledge. Parents' knowledge was not related to the child's asthma outcomes or to their subjective evaluation of asthma severity or symptoms reports. Parents' asthma knowledge deficits, underreporting of symptoms and underestimation of asthma severity, may affect parent-provider communication and impede asthma control.

Keywords: child's asthma; disease knowledge; perceived severity; symptoms reports; asthma control; BSI; caregivers.

⁵ Publicado no Journal of Asthma, 2013; 50(9): 1002-1009. DOI: 10.3109/02770903.2013.822082

INTRODUCTION

Asthma is one of the most common chronic diseases in children, and its prevalence is increasing in developed countries (1-3). Asthma is associated with high morbidity, leading to a high rate of emergency department visits, and is the most common cause of hospitalization in chronically ill children in Portugal (4, 5).

There is a considerable variation in asthma symptoms over time, with different daily and seasonal symptom patterns, and among individuals. Even in mild cases, both the symptoms and the treatments interfere with the daily activities of patients and their families (6, 7). Asthma management should include a comprehensive treatment plan that incorporates preventive actions (avoidance of allergens and triggers), appropriate pharmacotherapy, particularly anti-inflammatory agents, and asthma education programs for patients and parents (8). The ultimate goal of this treatment plan is to achieve long-term asthma control.

Childhood asthma control is largely affected by family factors, such as family asthma management strategies (9, 10). The highly variable nature of asthma symptoms implies that parents need to closely monitor symptoms and make asthma management decisions and actions on a daily basis (8, 11). Effective care also requires, that caregivers accurately report the pattern of symptoms and medication use to physicians.

Treatment for asthma is usually guided by patients' perceptions of their symptoms (12-14). Research has revealed a low accuracy rate in the perception of asthma severity, both in adult patients and in parents of paediatric patients (15, 16). Yoos, Kitzman, McMullen and Sidora (14) studied the accuracy of parent's and children's reports on asthma and found that more than one-third of families made clinically significant errors in judging symptom severity. In addition, Stout *et al.* (17) confirmed that relying only on symptom frequency, to classify asthma severity, underestimates the number of children with moderate to severe persistent asthma.

Inaccurate symptom perception has also been identified as a contributing factor to asthma morbidity, as it hinders subsequent asthma management strategies. Fritz *et al.* (12) found that children who did not accurately recognize changes in their pulmonary function had more asthma-related morbidity, than those who perceived these changes more accurately. McQuaid and colleagues (13) confirmed that the tendency to underestimate asthma symptoms was modestly associated with concurrent asthma morbidity. In addition, accurate symptom perception by children was associated with a greater functional family response to asthma symptoms, which enabled them to get more appropriate treatment (13). This underestimation of asthma symptoms can lead to insufficient treatment and, presumably, to the acceptance of asthma symptoms and activity limitations as normal consequences of the disease.

Adherence to prescribed medical regimens is another major family responsibility in the management of asthma (18). However, research has shown that adherence to preventive

medications remains a significant problem in paediatric asthma (19-21). Lack of knowledge about asthma has been associated with decreased adherence to prescribed treatment plans (19, 22). Some knowledge and understanding about asthma, including knowledge of triggers and symptoms, preventive strategies, medication and specific attack management protocol is frequently assumed to be a pre-requisite for the development of adequate asthma management skills (23). Nevertheless, several studies found no association between asthma knowledge and treatment adherence both in children (20) and in parents (23, 24).

On the other hand, asthma education programs that effectively led to significant reductions in children's asthma morbidity (25-27), and significant reductions in hospitalizations and emergency department visits due to acute asthma episodes (28, 29), were associated with an increase in parents' asthma knowledge. Thus, an understanding of the importance of asthma knowledge for parental disease management seems to be critical to improve asthma control in children.

There is also some evidence that parents' psychological functioning may affect the course of the disease (30), medication adherence (31), asthma control (10), hospitalizations (32) and symptom reports (33).

This study had two main objectives. Firstly, we intended to confirm the tendency for parents to underestimate the severity of symptoms and the poor consistency between parents' reports of symptoms and the physicians' evaluation of asthma control, using Global Initiative for Asthma (GINA) criteria. Secondly, we wanted to explore the relationship between parents' knowledge about asthma and their ability to accurately report their child's symptoms and estimate asthma severity. We hypothesized that improved knowledge would be associated with a more accurate perception of severity and identification of symptoms. Additionally, we aimed to explore the impact of psychological disturbance on these dimensions.

METHODS

Participants

Parents of children aged 7 to 13 years with a clinical diagnosis of persistent asthma and diagnosed at least six months prior, from outpatient paediatric allergology services in two Portuguese hospitals, were invited to participate in the study. Children with a significant developmental delay or other chronic conditions implying significant medical care were excluded.

The final sample included 50 children and their primary family caregiver. Children's mean age was 10.5 years (range 7y; 0m to 13y; 8m, $SD = 2.07y$), and (Table 1). Most caregivers, referred to as parent, were mothers ($n = 44$), five were fathers and one was the child's grandmother. Parents were between 29 and 54 years old ($M = 40.2$; $SD = 5.29$). The education level ranged from primary education ($n = 2$) to higher education ($n = 13$), and 36%

had completed high school education. The majority (86%) were married or lived with their partner. Eighteen parents reported having a chronic health condition themselves, mostly asthma ($n = 7$) and rhinitis ($n = 3$).

Table 1.
Distribution of children with asthma by gender and age

Age(years; months)	Gender	Children with asthma		Total
		Female	Male	
7;0 - 9;11		7	11	18 (36%)
10;0 - 11;11		6	11	17 (34%)
12;0 - 13;8		8	7	15 (30%)
	Total	21 (42%)	29 (58%)	50

Procedures

After formal authorizations were obtained from the Ethics Committees at both hospitals, parents were approached. Following a comprehensive description of the project, parents signed an informed consent form and children gave their verbal agreement. Sociodemographic and clinical information was collected at that moment.

Measures

- **Sociodemographic and clinical questionnaire** - To collect information about the caregiver, the child and the clinical process (age at initial asthma diagnosis, prescribed medication, number of hospitalizations and asthma exacerbations) parents were asked to fill out a questionnaire.
- **Severity of Chronic Asthma (SCA)** (Horner, Kieckhefer & Fouladi, 2006) (34) - SCA is an instrument to assess asthma severity according to GINA guidelines, from the parents' perspective. The SCA consists of three items asking the parent to rate the frequency of (1) daytime asthma symptoms, (2) nights with sleep disturbances due to asthma, and (3) days with activity limitations due to asthma, during the past month, using a four-point ordinal response scale. Global value allows four categories of asthma severity: intermittent, mild persistent, moderate persistent and severe persistent, based on the parents' highest ratings on any of the three items of the SCA (34). Convergent validity was found between the SCA and other measures related to asthma severity (34). This questionnaire was translated into Portuguese and revised by an asthma specialist.

Additionally, parents were asked to rate the perceived severity of their child's asthma during the last year, using a five-point ordinal response scale (*nothing serious* to *extremely serious*).

- **Level of asthma control** - The child's physician assessed asthma control according to GINA guidelines (36), in three categories: *controlled*, *partly controlled* or *uncontrolled*. Updated guidelines emphasize asthma management based on clinical control, rather than asthma severity (36, 37). Asthma control refers to the control of clinical manifestations of the disease and its assessment is based on daytime symptoms, limitation of activities, nocturnal symptoms, reliever medication use and patient's lung function. Asthma is classified as clinically controlled if the child has had no or few symptoms per week, a normal lung function and no asthma exacerbation during the last year (36).
- **Asthma Knowledge Questionnaire (AKQ)** (Ho *et al.*, 2003; Portuguese version: Lopes, Delgado & Ferreira, 2008) (23, 38) - AKQ is a 25-item knowledge questionnaire about asthma, completed by parents, to evaluate knowledge which is particularly relevant for paediatric asthma management, including knowledge about symptoms, triggers, and interventions. In validation studies, AKQ revealed low but adequate internal consistency ($\alpha = 0.69$) (23). A principal component analysis generated nine factors, accounting for 63.4% of the overall variance, showing that AKQ is not unidimensional (23). In the Portuguese validation study, Cronbach's alpha was 0.71, and parents obtained a mean score of 14.3 ($SD = 3.3$) (38).
- **Brief Symptom Inventory (BSI)** (Derogatis, 1982; Portuguese version: Canavarro, 1999, 2007) (40-42) - BSI was used to screen for parents' emotional disturbance. BSI is the short version for SCL-90, and is a 53-item self-report scale used to measure nine symptom dimensions (Somatisation, Obsessive-compulsive behaviour, Interpersonal sensitivity, Depression, Anxiety, Hostility, Phobic anxiety, Paranoid ideation, and Psychoticism), and three global indices [Global Severity Index (GSI), Positive Symptom Distress Index (PSDI), and Positive Symptom Total (PST)]. In the Portuguese validation, for most of the BSI subscales Cronbach's alpha revealed good internal consistency, between 0.7 and 0.8, except for Phobic anxiety and Psychoticism, which both had lower alphas of 0.62 (42). A PSDI score ≥ 1.7 is likely to correspond to emotionally disturbed people (42).

Analysis

Data analyses were performed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS, version 19.0). Item frequencies were calculated to describe the pattern of responses obtained in AKQ. As AKQ's total score followed a normal distribution (Shapiro-Wilk test: $sw = 0.961$, $p = 0.105$), Pearson product-moment correlations were computed in order to assess the association between this variable and continuous variables (time since asthma diagnosis, Positive Symptom Distress Index) and Spearman correlation coefficients with ordinal variables. A Kruskal-Wallis test was used to examine if AKQ scores were different across categories of perceived asthma severity. T-test was conducted to compare the AKQ scores for two severity categories and for two asthma control groups. To analyze the agreement between parents' report of symptoms and perceived severity, and between these and the

control of child asthma assessed by the physician, was used Kendall's *tau* coefficient. All statistical analyses were conducted for a confidence interval of 95%.

RESULTS

Sample characteristics

Fifty children with asthma and their caregiver participated in the study. All children had been diagnosed with asthma for more than 6 months, and 76% for more than 5 years. Children had attended the present outpatient service for a period of 1 month to 11 years ($M = 3.95$; $SD = 3.09$). Eighty-eight percent of children were on prescriptions of asthma controller medication, essentially anti-inflammatory agents for daily use. The other 12% were currently only on reliever medication. According to parental reports, 36% of children had been hospitalized for asthma at least once and 64% of children had had two or more asthma exacerbations during the last year (Table 2).

Table 2.
Clinical characteristics of children with asthma

Clinical characteristics	Children with asthma (n=50)	
	Frequency	%
Time since diagnosis		
< 2 years	5	10
2-5 years	7	14
5-10 years	30	60
≥ 10 years	8	16
No. of asthma exacerbations (last year)		
None	8	16
1	10	20
2	8	16
≥ 3	24	48
SCA - Symptoms severity (by parents)		
Intermittent (1)	24	48
Mild persistent (2)	20	40
Moderate persistent (3)	4	8
Severe persistent (4)	2	4
Perceived severity (by parents)		
Nothing serious (1)	13	26
Somewhat serious (2)	9	18
More or less serious (3)	20	40
Quite serious (4)	8	16
Very serious (5)	0	0

Asthma control (by Physician)*		
Controlled	19	38
Partly controlled	18	36
Uncontrolled	12	24

* In one case, physician did not classify the level of control of child's asthma.

Based on the asthma symptoms reported by parents, most children had either intermittent (46%) or mild persistent asthma (40%). Twenty-six percent of parents evaluated child's asthma severity in the subjective scale as nothing serious (1), 18% as somewhat serious (2), 40% as more or less serious (3) and the other 16% as quite serious (4). Clinicians' assessments classified 38% of children as having a controlled asthma, 36% as having a partly controlled asthma and the remaining 24% of children as having an uncontrolled asthma.

Asthma Knowledge

A Cronbach's alfa of 0.57 was obtained for AKQ. This low alfa value may be partly explained by the multidimensionality of the scale and by the different degree of difficulty and variability of the items, and is not uncommon in knowledge questionnaires (39).

Parents' correct answers ranged from 28% to 84% in the Asthma Knowledge Questionnaire (AKQ). Items with the highest rate of correct answer were related to triggers, symptoms of an asthma attack, treatment, consequences and evolution of asthma. The three items with the lower rate of correct responses were related with the function of the peak flow meter, bronchodilator medication and the concept of allergen (Table 3).

Table 3.

Correct response rates in Asthma Knowledge Questionnaire items (Ho et al., 2003; Portuguese version Lopes, Delgado & Ferreira, 2008)

Asthma Knowledge Questionnaire	Correct answers n (%)
3. Smoking in the home can make a child's asthma worse.	50 (100%)
6. If you start to have an asthma attack, you might notice a tight feeling in your chest before wheezing starts.	49 (98%)
13. With appropriate treatment, most children with asthma should lead a normal life with no restrictions on activities.	49 (98%)
11. For some people, asthma becomes less severe as they get older.	47 (94%)
16. Children with asthma should not play sports in which they have to run a lot.	44 (88%)
5. Keeping an asthma attack from happening is something only a doctor can do.	43 (86%)
23. Some asthma medications don't work unless you take them every day.	42 (84%)
9. Asthma is an emotional or psychological disease.	40 (80%)

4. Asthma attacks can happen when you breathe things like paint fumes, gasoline, smoke, or pollution.	39 (78%)
14. Anger, crying, or laughing can start an asthma attack.	36 (72%)
2. Asthma is due to inflammation in the lungs.	35 (70%)
12. Doctors are not really sure why some people have asthma, but they know what can start an attack.	35 (70%)
15. If you don't have asthma by the time you are 40 years old, you will never get it.	35 (70%)
25. Fewer people have asthma today than 10 years ago.	32 (64%)
21. Fish and birds are both good pets for a child with asthma.	31 (62%)
10. Most children with asthma have to go to the hospital for asthma attacks.	27 (54%)
19. It is possible for your asthma to be worse without noticing a change in your breathing.	27 (54%)
1. Coughing is not a symptom of asthma.	26 (52%)
8. If asthma symptoms such as tightness and wheezing do not occur for several years, a child has outgrown his/her asthma.	24 (48%)
24. You don't need to shake most asthma medication inhalers before using them.	24 (48%)
20. Exercising in cold weather can start an asthma attack.	22 (44%)
17. In young children, asthma sometimes starts after a viral respiratory illness.	19 (38%)
18. An allergen is the antibody missing in people with asthma.	9 (18%)
22. A rescue inhaler (ie, bronchodilator) is taken to reduce inflammation in the lungs.	5 (10%)
7. A peak flow meter is used to make sure your sinuses are open.	3 (6%)
Total score	M=15,86 (SD=3,04)

Note: SD, Standard deviation.

Associations between parents' reports of symptoms, perceived severity and asthma control

SCA revealed a Cronbach's alpha coefficient of 0.56 in this sample, slightly higher than in the original study ($\alpha = 0.44$) (34). These low results are not unexpected due to the multidimensionality of the few items of this scale (34). The inter-item correlation, between 0.27 to 0.39, may be considered good (35).

A crosstab of symptoms severity and perceived severity by the level of control rated by the physician is presented in Table 4. Among the 12 cases classified by the physician as uncontrolled asthma, nine parents reported none or few asthma symptoms and four parents perceived their child's asthma as nothing serious.

Table 4.*Distribution of symptoms severity and perceived severity by levels of asthma control*

Levels of control*	SCA - Symptoms severity				Perceived severity					Total
	1	2	3	4	1	2	3	4	5	
Controlled	10	6	3	0	5	4	8	2	0	19
Partly controlled	9	9	0	0	3	5	7	3	0	18
Uncontrolled	4	5	1	2	4	0	5	3	0	12
Total	23	20	4	2	12	9	20	8	0	49

* In one case, physician did not classify the level of control of child's asthma.

Parents' subjective evaluation of perceived asthma severity were moderately correlated to symptoms reported in SCA ($\tau = 0.45$, $p = 0.000$), but was not associated with the level of asthma control assessed by the physician ($\tau = 0.09$, $p = 0.479$). Thirty-three percent of children with asthma that were classified by the physician as clinically uncontrolled were evaluated by parents as having asthma which was "nothing serious". Symptoms severity reported by parents was also not significantly associated with asthma control ($\tau = 0.13$, $p = 0.320$). In 75% of cases identified by the physician as uncontrolled asthma, parents reported no or very few symptoms.

As shown in Table 5, only 22 parents (44.9%) reported a level of symptoms in accordance with the level of control assessed by the clinician, and under-evaluation of symptoms was the most common error in parents' reports of symptoms (18 parents; 36,7%).

Table 5.*Distribution of the categories of congruence between parental report of asthma symptoms (SCA) and asthma control by the levels of asthma control*

Physician's rating of level of control*	Congruence SCA-Control	Congruence	Under-evaluation	Over-evaluation	Total
Controlled		10	0	9	19
Partly controlled		9	9	0	18
Uncontrolled		3	9	0	12
Total		22	18	9	49

* In one case, physician did not classify the level of control of child's asthma.

Relationship between parents' asthma knowledge, education and duration of disease

There was a significant positive correlation between asthma knowledge, measured by AKQ, and education level of parents ($\rho = 0.48$, $p < 0.001$). Additionally, parents of children

with an asthma diagnosis for a longer period of time had better knowledge of the disease ($r = 0.30$, $p < 0.05$) (Table 6).

Table 6.

Correlations of Asthma Knowledge Questionnaire total score with parents' and clinical variables

Parents' variables	AKQ total score	
	Correlation	p value
Parents education level	0.48	< 0.001
BSI - Positive symptom distress index	-0.30	0.007
Clinical variables		
Time elapsed since asthma diagnosis	0.30	0.036
SCA - Total score	0.18	NS
SCA - Nocturnal symptoms	0.29	0.04
Perceived severity of asthma	0.05	NS
Level of asthma control	-0.16	NS
Nº of exacerbations in last year	0.19	NS
Nº of missed school days	0.05	NS

Note: NS, Not significant.

Relationship between parents' asthma knowledge and emotional disturbance

Asthma knowledge was negatively related to the Positive Symptom Distress Index of BSI ($r = -0.30$, $p < 0.01$), with parents with lower asthma knowledge scores revealing more psychopathology symptoms. Although we found different AKQ score means in parents with a PSDI < 1.7 ($M = 16.18$, $SD = 2.56$) and parents with a PSDI ≥ 1.7 ($M = 14.64$, $SD = 4.34$), such that parents with higher emotional disturbance demonstrated lower asthma knowledge, this difference did not reach statistical significance in this sample ($t(47) = 1.49$, $p = 0.14$).

Relationship between parents' asthma knowledge and children's asthma

Analyses of the association between parents' knowledge and asthma morbidity variables showed that AKQ scores were not associated with any 12-month asthma outcomes, including number of asthma exacerbations ($\rho = 0.19$, $p = 0.187$) and the number of missed school days ($\rho = 0.05$, $p = 0.729$) (Table 6).

Relationship between parents' asthma knowledge, reports of symptoms, perceived asthma severity and asthma control

Asthma knowledge score was not significantly correlated with SCA total score ($\rho = 0.18$, $p = 0.215$). However, AKQ total score was associated with the number of nocturnal symptoms, one of the items of SCA ($\rho = 0.29$, $p < 0.05$)

Given the small number of cases in some asthma severity categories defined by parents' reports of symptoms in SCA, we collapsed the data into two categories of severity, one with cases classified as intermittent and mild persistent asthma, and the other with moderate and severe asthma. We performed an independent-samples t-test to compare AKQ mean scores for these two severity categories. There was a significant difference in mean scores between parents that reported a higher level of symptoms ($M = 18.33$, $SD = 2.50$) and parents that reported a lower severity of asthma ($M = 15.52$, $SD = 2.97$; $t(48) = -2.21$, $p = 0.032$), with parents that reported more symptoms showing a higher level of asthma knowledge. The magnitude of the differences in the AKQ means (*mean difference* = -2.81) was moderate (*eta squared* = 0.092).

Asthma knowledge was not correlated with parents' subjective evaluation of asthma severity ($\rho = 0.05$, $p = 0.713$). Nevertheless, the crosstab of level of knowledge with parents' perceived asthma severity categories showed that AKQ mean score is lowest in the group that considers asthma not at all serious. The independent-samples Kruskal-Wallis test confirms that the distribution of AKQ scores is different across categories of perceived asthma severity (significance level of 0.05).

To explore if parents' knowledge was related to asthma control assessed by the physician, a Spearman correlation was calculated, revealing that there is no significant association between these two variables ($\rho = -0.162$, $p = 0.265$). In addition, collapsing the data into two groups, one with children with controlled asthma and the other with partially controlled or uncontrolled asthma, no significant difference in AKQ mean scores was found for these two asthma control groups ($t(47) = 1.09$, $p = 0.283$).

DISCUSSION

This study aimed to confirm the tendency for parents to underestimate the severity of pediatric asthma symptoms and the poor consistency between parents' reports of symptoms and physicians' ratings of asthma control.

Results showed a moderate association between subjective ratings of asthma severity and the severity of symptoms reported by parents. This finding is consistent with other studies, which found a high rate of inconsistency between parents' assessment of asthma control and the symptoms they reported. The majority of parents overestimated their child's level of control of asthma symptoms in a global assessment, when compared to their answers to specific questions about the frequency of daytime or nighttime symptoms (43, 44). An international assessment of asthma management in children and adults, involving 29 countries in North America, Europe and Asia, confirmed a worldwide discrepancy between the level of reported symptoms and patients' perception of asthma control (6). This generalized tendency for patients to overestimate control and underestimate severity suggests an acceptance of

symptoms as inevitable consequences of their disease (6). Dozier, Aligne and Schlabach (44) highlight that children with uncontrolled asthma, which is incorrectly perceived as well controlled by parents, are at great risk for asthma morbidity.

Parents' reports of severity of asthma symptoms in SCA were not associated with the physician's rating of clinical control, with parents tending to underestimate disease severity. This may be partly explained by the fact that SCA refers to the evaluation of symptoms in the last month, while the assessment of control by the physician takes into account not only data concerning symptoms in the last month, but also information relating to the last year (e.g., number of asthma exacerbations). Nevertheless, asthma symptoms are not always obvious (8) and this inconsistency may reflect parent's difficulty in recognizing and monitoring children's asthma symptoms. Consistent with this last interpretation of our results, Yoos, Kitzman, McMullen and Sidora (14) found that only one-third of parents were accurate in the evaluation of severity when objective measures showed impairment of pulmonary function, and that the most common error was to underestimate symptom severity. In addition, Stout and colleagues (17) reported that frequency of symptoms indicated by parents underestimates asthma severity, suggesting the use of a measure of pulmonary function in addition to symptom reports to rate asthma severity. Possibly, this lack of agreement found between parents' symptom report and the physician's rating of asthma control, also demonstrates the clinicians' awareness of parents inaccurate reporting of children's symptoms and their use of other clinical indicators of asthma, showing that physicians do not rely exclusively on parents' reports.

As expected, parents' subjective and more global rating of asthma severity was also not associated with the physician's assessment of clinical control of children's asthma, showing no inter-rater agreement between parents and physicians about evaluation of clinical manifestations of child's asthma. This poor correlation between patients' perceived severity of asthma and objective assessment of severity based on GINA criteria was found in different countries (6). This high disagreement rate may confirm the different existing interpretations or beliefs about asthma and its manifestations. Similarly, other authors stated that parents and patients with asthma appear to use different measures than physicians to define asthma severity (45). Additionally, parental expectations of what constitutes good symptom control were modest (46).

In relation to parents' asthma knowledge, we found that the AKQ mean score in this sample is slightly higher than the AKQ mean score in a previous Portuguese study (38), but much lower than the one found in the original study of this questionnaire (23), revealing poorer levels of basic factual knowledge of asthma in Portuguese parents. Although all children were followed by a specialist in a pediatric allergology service, results showed that knowledge about asthma varied widely, with some parents demonstrating a very limited knowledge of the illness and others being able to answer almost every question correctly. Important knowledge deficits were found in areas like the mechanism of rescue medication, the function of the peak flow meter, the role of trigger agents in asthma exacerbations, the

acknowledgment of asthma as a chronic condition, the recognition of coughing as a symptom of asthma, the possibility that asthma worsens without noticing a change in the child's breathing and the possibility of controlling asthma exacerbations. These deficits in asthma knowledge have been documented in others studies, where parents demonstrated poor knowledge about trigger factors (38, 47), the role of different medications (19, 38, 47, 48), the function of the peak flow meter and the concept of allergens (38).

Asthma knowledge showed some associations with parents' variables. Parents with higher levels of education had better knowledge of asthma, confirming previous research (23, 38). Asthma is a complex disease, both in terms of its etiology and its treatment and a higher level of education seems to facilitate the acquisition and integration of knowledge and an understanding of the fundamental processes related to asthma. Nevertheless, parents' asthma knowledge was also associated with time since diagnosis. As expected, parents whose children had asthma for a longer period of time had better knowledge of asthma, indicating that experience and contact with the specialist may be an important opportunity for learning.

We also found that parents' asthma knowledge was negatively related to psychopathological symptoms. This association may have different justifications, but previous research (see [10] for a review) found that parents' psychological functioning is one of the family factors that influence childhood asthma control. Evidence of the association between poorer caregiver psychological functioning and worse asthma outcomes for children was found in previous studies (10). A relationship between caregiver's poor mental health and non-adherence to asthma medication may play a role in this association (31, 49), but this was not evaluated in this study.

Overall, parents' level of asthma knowledge was not related to the child's asthma outcomes (frequency of symptoms in the last month, number of asthma exacerbations, and number of missed school days), which is in agreement with previous findings (50). Repeated evidence from different diseases has shown that knowledge is not directly related to disease management behaviour (51).

The second major objective of this study was to explore the association between parents' asthma knowledge and parental measures of asthma severity. Contrary to our hypothesis, results demonstrated that asthma knowledge has no significant association with the subjective evaluation of asthma severity by parents. However, parents who evaluated asthma as not at all serious revealed a lower AKQ mean score. On the other hand, parents' asthma knowledge was also not significantly associated with the report of asthma symptoms, although parents with poor knowledge reported fewer symptoms. In addition, asthma knowledge proved to be related to the number of nocturnal symptoms reported by parents in SCA.

Knowledge seems important to recognize and report asthma symptoms, especially nocturnal symptoms, which are an indicator that asthma is uncontrolled. Nevertheless, parents failed to identify these symptoms as an indicator that asthma was not controlled,

which probably lead to the absence of further steps to adapt the medication and achieve better control (11).

Considering that parents are the main informants about their child's symptoms, this inadequate symptoms report may lead, indirectly, to the limitation of children's activities, the need for more medications, more exacerbations and even more emergency department visits. Accurate information to assess asthma control is crucial for physicians to be able to monitor the child's health status and to review the treatment plan when needed. Furthermore, if parents devalue asthma symptoms they will not take the necessary steps to manage asthma appropriately.

Limitations

Although this study represents an innovative attempt to understand how parents assess their child's asthma severity and contributes to an understanding of the role of asthma knowledge in that assessment, some limitations should be noted.

Firstly, we should point out the small sample size, even though these parents did represent a diverse group in terms of education level and were followed in two different outpatient services. Also, this study did not include an objective measure, such as pulmonary function or peak flow, although we include a measure of clinical control by the child's physician. Further studies with the inclusion of a larger sample and at least one objective measure of pulmonary function may help to clarify some of our results. In addition, a larger sample will allow for a further study of the relationship between parents' emotional disturbance and the inaccurate reporting of children's symptoms.

Clinical implications

Our results revealed that Portuguese parents tend to overestimate their child's level of control of asthma symptoms and shown many limitations in their knowledge of the disease. Asthma knowledge questionnaires can be used to identify deficits in asthma knowledge which may indicate the need for an asthma education program and a more careful communication to the caregiver, with emphasis on a didactic approach.

Parents' characteristics, such as level of education and psychological disturbance, as well as time since diagnosis, were associated with asthma knowledge. Parents' level of asthma knowledge was not related to the child's asthma outcomes or to their subjective evaluation of asthma severity or symptoms reports. Nevertheless, parents with poorer knowledge reported fewer symptoms and underestimated asthma severity.

Although good knowledge does not ensure good asthma management, our findings suggest that poor knowledge may be associated with the perception of asthma as less severe and with poor reporting of asthma symptoms, which will probably affect parent-provider communication and make it difficult to achieve pediatric asthma control. Health professionals should be aware that asking general questions about asthma severity is different from asking

specific questions about asthma symptoms, and that the reporting of symptoms is influenced by parents' knowledge. Children with "uncontrolled" asthma which are perceived as well controlled by parents may be at risk for elevated asthma morbidity. The evidence that underestimation of asthma symptoms is associated with higher asthma morbidity strengthens the importance of helping parents to recognize early symptoms (12, 13).

Clinicians should be aware of parents' asthma knowledge deficits, underreporting of symptoms and underestimation of asthma severity, all of which may affect parent-provider communication and impede asthma control. The most recent guidelines on asthma management (37) recommend the development of a partnership between parents and the health care professional to guarantee an effective management of asthma, including asthma education, discussion of the treatment goals and the development of a personalized asthma action plan, as well as the periodical review of the level of asthma control. We emphasize the role of parent-provider communication in the promotion of that collaborative relationship, where professionals should help parents to recognize the real severity of asthma which is essential to improve adherence to the treatment plan and attain good asthma management. Increasing patients and physicians' expectations of what can be achieved in terms of asthma control might ultimately lead to improved care (6).

Declaration of Interest

This research was partly supported by a grant from the Portuguese Science and Technology Foundation (SFRH / BD / 44757 / 2008) to the first author.

The authors report no conflicts of interest.

REFERENCES

1. Chang, C. Treatment of asthma in children. In M. E. Gershwin & T. E. Albertson (Eds.). Current clinical practice: Bronchial asthma: A guide for practical understanding and treatment (5th Ed.). NJ: Humana Press Inc, 2006. p. 65-111.
2. Pearce, N., Ait-Khaled, N., Beasley, R., Mallol, J., Keil, U., Mitchell, E., Robertson, C. et al. Worldwide trends in the prevalence of asthma symptoms: phase III of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC). *Thorax*, 2007; 62, 758-766.
3. Pinto, J.R. & Almeida, M.M. Epidemiology of asthma in school children in Portuguese speaking regions. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 2005; 45, 547-549.
4. Direcção-Geral da Saúde (DGS). Manual de Boas Práticas na Asma. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2007.

5. Gaspar, A., Almeida, M. M. & Nunes, C. Epidemiologia da asma grave. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 2006; 14 (Supl 2), 27-41.
6. Rabe, K. F., Adachi, M., Lai, C. W., Soriano, J. B., Vermeire, P. A., Weiss, K. B. & Weiss, S. T. Worldwide severity and control of asthma in children and adults: The global Asthma Insights and Reality surveys. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2004; 114, 40-47.
7. Trollvik, A. & Severinsson, E. Influence of an asthma education program on parents with children suffering from asthma. *Nursing and Health Sciences*, 2005; 7, 157-163.
8. Bacharier, L. B., Boner, A., Carlsen, K. H., Eigenmann, P. A., Frischer, T., Götz, M., ... The European Pediatric Asthma Group. Diagnosis and treatment of asthma in childhood: a PRACTALL consensus report. *Allergy*, 2008; 63, 5-34.
9. Fiese, B. H. & Wamboldt, F. S. Tales of pediatric asthma management: family-based strategies related to medical adherence and health care utilization. *The Journal of Pediatrics*, 2003; 143, 457-62
10. Kaugars, A. S., Klinnert, M. D. & Bender, B. G. Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 2004; 29(7), 475-491.
11. Meng, A. & McConnell, S. Decision-making in children with asthma and their parents. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 2002; 14(8), 363-371.
12. Fritz, G. K., Adams, S. K., McQuaid, E. L., Klein, R., Kopel, S., Nassau, J. & Mansell, A. Symptom Perception in Pediatric Asthma. *Chest*, 2007; 132, 884-889.
13. McQuaid, E. L., Mitchell, D. K., Walders, N., Nassau, J. H., Kopel, S. J., Klein, R. B., ... Fritz, G. K. Pediatric Asthma Morbidity: The Importance of Symptom Perception and Family Response to Symptoms. *Journal of Pediatric Psychology*, 2007; 32(2), 167-177.
14. Yoos, H. L., Kitzman, H., McMullen, A. & Sidora, K. Symptom Perception in Childhood Asthma: How Accurate Are Children and Their Parents? *Journal of Asthma*, 2003; 40(1), 27-39.
15. Kendrick, A. H., Higgs, C. B., Whitfield, M. J. & Laszlo, G. Accuracy of perception of severity of asthma: patients treated in general practice. *BMJ*, 1993; 307:422-4
16. Rietveld, S., Prins, P. M. & Colland, V. T. Accuracy of Symptom Perception in Asthma and Illness Severity. *Children's Health Care*, 2001; 30:1, 27-41
17. Stout, J. W., Visness, C. M., Enright, P., Lamm, C., Shapiro, G., Gan, V. N., ... Mitchell, H. E. Classification of asthma severity in children: the contribution of pulmonary function testing. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2006; 160, 844-850.
18. Klinnert, M., McQuaid, E. & Gavin, L. Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma*, 1997; 34 (1), 77-88.
19. Faber, H. J., Capra, A. M., Finkelstein, J. A., Lozano, P., Quesenberry, C. P., Jensvold, N. G., ... Liew, T. A. Misunderstanding of asthma controller medications: association with nonadherence. *Journal of Asthma*, 2003; 40(1), 17-25.

20. McQuaid, E. L., Kopel, S. J., Klein, R. B. & Fritz, G. K. Medication adherence in pediatric asthma: reasoning, responsibility, and behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 2003; 28(5), 323-333.
21. Wang, L. Y., Zhong, Y. & Wheeler, L. Asthma medication use in school-aged children. *Journal of Asthma*, 2006; 43, 495-499.
22. Mansour, M. E., Lanphear, B. P. & DeWitt, T. G. Barriers to asthma care in urban children: parent perspectives. *Pediatrics*, 2000; 106 (3), 512-519.
23. Ho, J., Bender, B. G., Gavin, L. A., O'Connor, S. L., Wamboldt, M. Z. & Wamboldt, F. S. Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 2003; 111, 498-502.
24. Modi, A. C. & Quittner, A. L. Barriers to Treatment Adherence for Children with Cystic Fibrosis and Asthma: What Gets in the Way? *Journal of Pediatric Psychology*, 2006; 31(8), 846-858.
25. Bravata, D. M, Gienger, A. L., Holty, J. C., Sundaram, V., Khazeni, N., Wise, P. H., ... Owens, D. K. Quality improvement strategies for children with asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 2009; 163(6), 572-581.
26. Butz, A., Pham, L., Lewis, L., Lewis, C., Hill, K., Walker, J. *et al.* Rural children with asthma: impact of a parent and child asthma education program. *Journal of Asthma*, 2005; 42, 813-821.
27. Liu, C. & Feekery, C. Can asthma education improve clinical outcomes? An evaluation of a pediatric asthma education program. *Journal of Asthma*, 2001; 38(3), 269-278.
28. Coffman, J. M., Cabana, M. D., Halpin, H. A. & Yelin, E. H. Effects of asthma education on children's use of acute care services: A meta-analysis. *Pediatrics*, 2008; 121, 575-586.
29. Karnick, P., Margellos-Anast, H., Seals, G., Whitman, S., Aljadeff, G. & Johnson, D. The Pediatric Asthma Intervention: A Comprehensive Cost-Effective Approach to Asthma Management in a Disadvantaged Inner-City Community. *Journal of Asthma*, 2007; 44(1), 39-44.
30. Tibosch, M. M., Verhaak, C. M. & Merkus, P. M. Psychological characteristics associated with the onset and the course of asthma in children and adolescents: a systematic review of longitudinal effects. *Patient Education and Counseling*, 2011; 82, 11-19.
31. Bartlett, S. J., Krishnan, J. A., Riekert, K. A., Butz, A. M., Malveaux, F. J. & Rand, C. S. Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 2004; 113(2), 229-237.
32. Weil, C. M., Wade, S. L., Bauman, L. J., Lynn, H., Mitchell, H. & Lavigne, J. The relationship between psychosocial factors and asthma morbidity in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 1999; 104(6), 1274-1280.

33. Ortega, A. N., Goodwin, R. D., McQuaid, E. L. & Canino, G. Parental mental health, childhood psychiatric disorders, and asthma attacks in island Puerto Rican youth. *Ambulatory Pediatrics*, 2004; 4, 308-315.
34. Horner, S. D., Kieckhefer, G. M. & Fouladi, R. T. Measuring Asthma Severity: Instrument Refinement. *Journal of Asthma*, 2006; 43:533-538.
35. Pallant, J. *Survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS (4th Ed.)*. Crows Nest: Allen & Unwin, 2011.
36. Global Initiative for Asthma (GINA). *Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2006*, 2006. Retrieved from: <http://www.ginasthma.org/guidelines-2006-revision.html>.
37. Global Initiative for Asthma (GINA). *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*, 2011. Retrieved from: <http://www.ginasthma.org/guidelines-gina-report-global-strategy-for-asthma.html>.
38. Lopes, I., Delgado, L. & Ferreira, P. L. Asma brônquica pediátrica. Conhecimentos do doente e família. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 2008; 16(3), 241-262.
39. Maroco, J. & Garcia-Marques, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 2006; 4(1), 65-90.
40. Derogatis, L R. *BSI: Brief Symptom Inventory (3rd ed.)*. Minneapolis: National Computers Systems, 1982/1993.
41. Canavarro, M. C. Inventário de sintomas psicopatológicos - BSI. In M. R. Simões, M. Gonçalves, L.S. Almeida (Eds), *Testes e Provas Psicológicas em Portugal (Vol. II)*. Braga: SHO/APPORT, 1999. p. 87-109.
42. Canavarro, M. C. Inventário de sintomas psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa*. Coimbra: Quarteto Editora, 2007. p. 305-330.
43. Cabana, M. D., Shish, K. K., Nan, B., Lin, X. & Clark, N. M. Asking the correct questions to assess asthma symptoms. *Clinical Pediatrics*, 2005; 44(4), 319-325
44. Dozier, A., Aligne, C. A. & Schlabach, M. B. What is asthma control? Discrepancies between parents' perceptions and official definitions. *Journal of School Health*, 2006; 76(6), 215-218.
45. Yawn, B. P., Fryer, G. E. & Lanier, D. Asthma severity: the patient's perspective. *Journal of Asthma*, 2005; 41(6), 623-630.
46. Yoos, H. L., Kitzman, H., Halterman, J. S., Henderson, C., Sidora-Arcoleo, K. & McMullen, A. Treatment Regimens and Health Care Utilization in Children with Persistent Asthma Symptoms. *Journal of Asthma*, 2006; 43(5), 385-391.
47. Zhao, X., Furber, S. & Bauman, A. Asthma knowledge and medication compliance among parents of asthmatic children in Nanjing, China. *Journal of Asthma*, 2002; 39(8), 743-747.

48. Peterson-Sweeney, K., McMullen, A., Yoos, H. L. & Kitzman, H. Parental perceptions of their child's asthma: management and medication use. *Journal of Pediatric Health Care*, 2003; 17(3), 118-125.
49. Bauman, L. J., Wright, E., Leickly, F. E., Crain, E., Kruszon-Moran, D., Wade, S. L. & Visness, C. M. Relationship of adherence to pediatric asthma morbidity among inner-city children. *Pediatrics*, 2002; 110(1), e6. Retrieved from: <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/110/1/e6>.
50. Adams, C. D., Brestan, E. V., Ruggiero, K. J., Hogan, M. B., Wilson, N. W., Shigaki, C. L., & Sherman, J. M. Asthma questionnaire: Psychometric properties and clinical utility in pediatric asthma. *Children's Health Care*, 2001; 30, 253-270.
51. Clark, N. M., Gong, M. & Kaciroti, N. A model of self-regulation for control of chronic disease. *Health Education & Behavior*, 2001; 28(6): 769-782.

Pediatric Asthma Management: Study of the Family Asthma Management System Scale with a Portuguese Sample⁶

Cláudia M. Silva & Luísa Barros

Abstract

This study examines the reliability and validity of the Family Asthma Management System Scale (FAMSS), with a sample of 31 Portuguese children with asthma (aged 7-13 years) and their parents and its associations with asthma morbidity, asthma knowledge (AKQ) and psychopathological symptoms (BSI) in parents. The FAMSS demonstrated good internal consistency ($\alpha = 0.86$) and convergent validity, with significant associations with AKQ. No associations were found with levels of asthma control or symptoms severity, but correlations with number of parents' reported exacerbations and with psychopathological symptoms were found. The FAMSS proved to be an adequate instrument to assess families' asthma management.

Keywords: FAMSS; parents; asthma management; asthma knowledge; parental psychopathology.

⁶ Publicado no Children's Health Care [Published head]. DOI: 10.1080/02739615.2013.837822

INTRODUCTION

Asthma is a chronic condition characterized by recurrent episodes of bronchial symptoms, associated with an increased hyperresponsiveness to a variety of stimuli that lead to airway obstruction (Bacharier *et al.*, 2008). The understanding of asthma as an inflammatory chronic condition has shifted the aim of treatment from management of acute symptoms to preventive measures aiming at disease control. To achieve long-term control, asthma management international guidelines recommend avoiding allergens and irritant triggers, the use of preventive medication and patient and caregivers' education [Bacharier *et al.*, 2008; Global Initiative for Asthma (GINA), 2011]. These recommendations emphasize the active role that patients and families have in disease control.

Asthma management requires that children and their caregivers identify and monitor symptoms, take preventive actions, adhere to a medical regimen and implement attack management plans when necessary. However, the different patterns of asthma symptoms and the complexity of its treatment can challenge caregivers' and children's skills in the management of asthma (Mansour, Lanphear & DeWitt, 2000; Laster, Holsey, Shendell, Mccarty & Celano, 2009). Poor asthma management may have serious consequences, including high morbidity, elevated rates of health care utilization and poor quality of life.

The way the family integrates asthma management into family routine can affect asthma control and morbidity. Previous research has highlighted the influence of family processes on asthma management (Fiese & Wamboldt, 2003; Kaugars, Klinnert & Bender, 2004; Klinnert, Kaugars, Strand & Silveira, 2008). Family management styles are related to medical adherence and health care utilization (Fiese & Wamboldt, 2003), and management strategies used by caregivers are associated with the severity of the child's asthma symptoms (Raymond, Fiese, Winter, Knestel & Everhart, 2012). The adequacy of asthma management is directly related to the quality of family functioning and parental stress (Celano, Klinnert, Holsey & McQuaid, 2011). A relation between parental psychopathology and asthma morbidity in children was also found, with parental poor mental health associated with more asthma symptoms (Kaugars *et al.*, 2004; Krommydas, Gourgoulianis, Angelopoulos, Andreou & Molyvdas, 2002) and higher rates of children's health care use (Weil *et al.*, 1999; Wood *et al.*, 2002). As well, research has linked family asthma management with biological processes which are relevant to pediatric asthma morbidity (Walker & Chen, 2010; Walker, Chim & Chen, 2009).

Because of its central role in the treatment and control of the disease, it is crucial to measure family based asthma management in a systematic way. Semi-structured interviews constitute a privileged instrument to ascertain the complex range of behaviors that characterize disease management (Fiese & Wamboldt, 2003; Klinnert, McQuaid & Gavin, 1997), since they allow to access subjects knowledge and attitudes, as well as their description of routine practices, on a relatively structured format, but allowing for a more

free and complete expression than a questionnaire. The interviewer asks questions or probes further clarifications in order to collect the information needed to rate each scale. It has been repeatedly used and considered an effective method to evaluate patients and caretakers perceptions about disease management strategies (Raymond *et al.*, 2012).

The Family Asthma Management System Scale (FAMSS) is one of the most complete and well-established interviews, intended to “capture the multifaceted nature of asthma management” (McQuaid, Walders, Kopel, Fritz & Klinnert, 2005, p. 493). This clinical interview addresses several domains of pediatric asthma management, such as disease knowledge, parents’ response to symptoms, medication adherence, and asthma trigger control and is intended to identify family strengths and weaknesses in the management of asthma (Klinnert *et al.*, 1997; McQuaid *et al.*, 2005). However, considering that this instrument was developed and studied in the United States of America, it may be sensitive to cultural influences, as well as different medical practices and communication routines across countries. Although we could not find any research about these cultural differences in the clinical management of pediatric asthma, differences in the understanding and compliance with asthma management practices or patient-provider relationship may be present.

The main purpose of the current study was to examine the reliability and validity of the FAMSS for a sample of Portuguese families with children with asthma and evaluate its usefulness as a brief clinical interview to assess family management practices in pediatric asthma. To assess convergent validity of the FAMSS we used self-report measures completed by parents about asthma severity and asthma knowledge. On the one hand, we expected that the FAMSS would demonstrate adequate internal consistency, reliability and criterion-related validity in our sample, supported by positive correlations between FAMSS subscales and the results of an asthma knowledge questionnaire, and on the other hand, we expected negative correlations between FAMSS subscales and two measures of asthma severity (Severity of Chronic Asthma - SCA and level of asthma control assessed by the physician).

A derivative objective was to explore the associations between FAMSS total score, asthma knowledge and psychopathological symptoms in parents. We hypothesized that parents with better asthma knowledge and lower self-reported emotional disturbance would have a higher summary score in FAMSS, demonstrating more effective asthma management behaviors.

METHOD

Participants

Families were recruited from the outpatient pediatric allergology division in two Portuguese hospitals. Children aged 7 to 13 years, with a diagnosis of asthma for a period of at least 6 months, presently taking any kind of asthma medication, were eligible to participate. Children with a significant developmental delay or other chronic conditions

implying significant medical care, according to the physician's report, were excluded. We chose age 7 because it corresponds to the minimum required age to have children actively participating in the interview, and was also the limit defined by the original authors, and age 13 as an upper limit because after that parents have a more restricted role in the everyday management of their child's asthma.

The final sample included 31 parents and their children (Table 1). Children's mean age was 10 years and 10 months (7,0 years to 13,8 years; $SD = 2.19$) and 17 of these children (54.84%) were boys. All children had asthma for more than 6 months and on average had been diagnosed by four years of age ($M = 4.35$; $SD = 2.90$), with a large age variation at diagnosis reported by parents (from 4 months to 12 years old). According to the physician's report, 28 children (90.32%) were prescribed daily preventive medication for asthma, while three were just prescribed reliever medication.

Table 1.
Sample demographic characteristics

	Child' Gender		Parents' level of education			Total
	Male	Female	Middle school	High school	Higher education	
Age (years)						
7,0 - 10,5	8	5	7	3	3	13 (42%)
10,6 - 13,7	9	9	4	8	6	18 (58%)
Duration of follow-up in specialized service						
≤ 1y	5	2	4	2	1	7 (22%)
>1y - ≤3y	3	5	3	2	3	8 (26%)
>3y	9	7	4	7	5	16 (52%)
Total	17 (55%)	14 (45%)	11 (35,5%)	11 (35,5%)	9 (29%)	31

The majority of caregivers were mothers ($n = 29$) and two were fathers. Parents' ages ranged between 29 to 54 years ($M = 40.23$, $SD = 5.27$), and their educational level ranged from elementary school level ($n = 1$), middle school level ($n = 10$), high school level ($n = 11$), to higher education ($n = 9$). Eleven parents (35%) reported that their child had been hospitalized for asthma at least once and eleven (35%) reported that their child had missed school due to asthma at least one day during the last year. Data relating to the asthma severity measures used to assess FAMSS' validity, and the level of clinical control of asthma rated by the physician according to GINA guidelines (2006), are shown in Table 2. The level of asthma control and the number of asthma exacerbations suggest poorly controlled asthma,

which is not surprising considering this is a sample of children followed in asthma specialized service, where more severe cases are followed.

Table 2.

Sample characteristics: asthma severity and level of clinical control.

	Freq.	%
Severity (SCA: symptoms reported by parents)		
Mild intermittent	13	41.9
Mild persistent	13	41.9
Moderate	4	12.9
Severe	1	3.2
Asthma exacerbations in last year		
None	6	19.4
1	8	25.8
2	4	12.9
3	7	22.6
≥ 4	6	19.4
Asthma Control (rated by physician)		
Controlled	11	35.5
Partly controlled	13	41.9
Uncontrolled	7	22.6

Procedures

Data were collected as part of a larger study on caregiver's asthma knowledge, perceived severity and symptoms reports. Formal authorizations were obtained from the Ethics Committees at both hospitals. After parents signed a consent form and children gave their verbal approval, parents completed the questionnaires independently and then were interviewed together with their children on asthma management beliefs and behaviors, using the FAMSS (McQuaid *et al.*, 2005). The interviews took place in a hospital room. All families were instructed that the contents of the interview were confidential to the research team and that specific contents would not be shared with the clinical team. From the 50 parents enrolled in the primary study, 19 (38%) refused or could not participate in the FAMSS interview, as a result of process constraints, such as lack of time or lack of a convenient space available to conduct the interview during the visit to the outpatient department. The parents that refused to participate in the interview had a similar mean age ($M=40.16$; $SD=1.25$) and educational level (median= high school level) of those which accepted to participate. Their children had a mean age of 10y0m ($SD=1.81$), seven were boys (37%) and

had a duration of follow-up in the service slightly smaller ($M=3.66$) than the participants ($M=4.18$).

Measures

Family Asthma Management System Scale (FAMSS)

The FAMSS is a semi-structured interview, comprising a series of open-ended questions that include seven core subscales and two additional subscales (Table 3) to assess different domains of family asthma management behaviors over the past 6 months (McQuaid *et al.*, 2005). The FAMSS has demonstrated excellent reliability, namely a good internal consistency (with Cronbach's α ranging from 0.91 to 0.84) (Celano *et al.*, 2011; McQuaid *et al.*, 2005; Klinnert *et al.*, 1997). Regarding validity analyses, FAMSS evidenced a good convergent validity with measures of asthma knowledge, asthma self-efficacy, objective measures of medication adherence (McQuaid *et al.*, 2005), and also with a good inhaler technique by the children and with a recent outpatient healthcare visit (Celano *et al.*, 2011).

Table 3.

Family Asthma Management System Scale (FAMSS) Subscales and Domains Measured

Subscale	Domains measured
I. Asthma Knowledge	Knowledge of basic anatomy of asthma, function and use of asthma medications.
II. Assessment of Symptoms	Knowledge of basic signs of asthma exacerbation, early warning signs, daily and seasonal patterns, and gradation of symptoms.
III.a. Family Response to Symptoms and Exacerbations	Actions taken to manage initial symptoms and acute exacerbations; symptom monitoring and implementation of action plan.
III.b. Child Response to Symptoms and Exacerbations *	Child's actions to monitor and manage symptoms and to implement action plan.
IV. Environmental Control	Steps taken by parents to control environmental triggers (e.g., exposure to environmental tobacco smoke, to pets and to dust mite).
V. Adherence	Availability and appropriate use of rescue medications; adherence to long-term controller medications.
VI. Collaborative Relationship with Health Care Provider	Relationship with physician treating asthma, including effective communication, agreement regarding treatment; provider follows established guidelines for management.
VII. Balanced Integration of Asthma and Family Life	Balance of attention to asthma management and other developmental and family issues.
VIII. Management by Alternate Caregivers*	Adequacy and continuity of asthma care by alternate caregivers.

* Optional subscales.

Family answers are rated on a 9-point Likert-scale, with higher ratings in the subscales indicating better management. FAMSS' summary score is computed for each family, by taking a mean across all subscales. For this study, ratings were made for the seven core subscales and for the Child's Response to Symptoms and Exacerbations (which provide an assessment of the child's management of asthma when not with the family). Management by Alternate Caregivers subscale was not considered, as it did not apply to most families in this sample.

At the beginning of the interview, demographic information was collected about the child, his/her parent and clinical information including prescribed medication, number of asthma exacerbations and number of school days missed in the last year and the occurrence of any episode of hospitalization due to asthma.

The FAMSS interview was predominantly conducted with the parent and target child only, although in three cases both parents were included. The first author, a psychologist with extended practice in clinical interviews, conducted all the interviews. Interviews were audiotaped and transcribed verbatim, and then coded using a standard manual provided by the authors (Klinnert & McQuaid, 2008). Fourteen interviews (45%) were selected randomly and coded independently by two raters, who were psychologists experienced in qualitative data analysis. Intraclass correlation (ICC) of FAMSS' summary score computed as an estimate of the level of agreement between the two raters showed good reliability (ICC= 0.86).

Severity of Chronic Asthma (SCA)

SCA (Horner, Kieckhefer & Fouladi, 2006) is an instrument developed to correspond to clinical guidelines for assessing asthma severity, from the parents' perspective. The questionnaire comprises three items on the frequency of (1) daytime asthma symptoms, (2) nights with sleep disturbances due to asthma, and (3) days with activity limitations due to asthma, in the past month. The response scale is a four-point Likert scale. Based on the parents' highest ratings on any of the items of the SCA, the global value allows four categories of asthma severity: intermittent, mild persistent, moderate persistent or severe persistent (Horner *et al.*, 2006). SCA revealed a Cronbach's alpha coefficient of 0.44 in the original study (Horner *et al.*, 2006). This low result was not unexpected due to the multidimensionality of the few items of this scale (Horner *et al.*, 2006). However, the authors point out that the high percentage of variance described by the first principal component, the pattern/structure analysis results, and the item-total correlations, confirm that there is "sufficient internal consistency across the items to justify considering a single composite" in SCA (Horner *et al.*, 2006, p.536). Convergent validity was found between the SCA and other measures related to asthma severity, specifically with parent's and child's asthma management, the child's quality of life and the asthma morbidity outcomes (Horner *et al.*, 2006). This questionnaire was translated into Portuguese and revised by an asthma specialist.

Level of Asthma Control

The child's physician assessed asthma control according to GINA guidelines (2006), in three categories: *controlled*, *partly controlled* or *uncontrolled*. Updated guidelines emphasize that asthma management is based on clinical control (GINA, 2006, 2011), i.e., the control of clinical manifestations of the disease. The level of asthma control, a global composite index including: asthma symptoms (daily and night symptoms), activity limitations due to asthma, use of reliever medication and pulmonary function (FEV1), has been considered a reliable measure of the child clinical state (GINA, 2006). Asthma is classified as clinically controlled if during the last year, the child had no or few symptoms per week, had a normal lung function and no asthma exacerbation (GINA, 2006).

Asthma Knowledge Questionnaire (AKQ)

AKQ (Ho *et al.*, 2003; Portuguese version: Lopes, Delgado & Ferreira, 2008) is a 25-item knowledge questionnaire about asthma completed by parents. The items evaluate knowledge which is particularly relevant for pediatric asthma management, including knowledge about symptoms, triggers, and interventions. In the validation studies, AKQ revealed low but adequate internal consistency reliability, Cronbach' alpha was 0.69 in the original study (Ho *et al.*, 2003) and 0.71 in the Portuguese validation study (Lopes *et al.*, 2008). A principle component analysis generated 9 factors, accounting for 63.4% of the overall variance, showing that AKQ is not unidimensional (Ho *et al.*, 2003). Authors found support to the validity of this instrument, with parents of children followed in an asthma specialized service who routinely receive systematic asthma education, revealing significantly higher mean asthma knowledge scores (and lower variance) than parents of children with asthma recruited from public schools, after controlling for the possible confounds (family and demographic variables) (Ho *et al.*, 2003). Also, children evaluated as receiving suboptimal treatment had parents with significantly lower asthma knowledge than children who received appropriate treatment (Ho *et al.*, 2003).

Brief Symptom Inventory (BSI)

BSI (Derogatis, 1982; Portuguese version: Canavarro, 1999, 2007) is a 53-item self-report questionnaire used to assess caregivers' emotional stress. BSI has nine symptom dimensions and three global indices [Global Severity Index (GSI), Positive Symptom Distress Index (PSDI), and Positive Symptom Total (PST)]. In the Portuguese validation, for most of the BSI subscales Cronbach's alpha revealed good internal consistency, between 0.7 and 0.8 except for Phobic anxiety and Psychoticism, which both had lower alphas of 0.62 (Canavarro, 2007). BSI also demonstrated a good temporal stability (Pearson's coefficient between 0.81 and 0.63 for the nine dimensions, and 0.45 for PSDI) (Canavarro, 2007). Regarding discriminant validity, authors found that emotionally disturbed individuals showed higher

levels of psychopathology than individuals in the general population, for all BSI scales and three global indices (Canavarro, 2007). A PSDI score ≥ 1.7 is likely to correspond to emotionally disturbed people (Canavarro, 2007). In the statistical analyses we used Positive Symptom Distress Index (PSDI) as a summary score.

Analysis

Data analyses were performed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS, version 19.0). Internal consistency of the FAMSS was assessed with Cronbach's alpha. Effect sizes of relationships between FAMSS and continuous variables (AKQ, BSI) were tested by Pearson correlation coefficients, and ordinal and categorical measures (number of asthma exacerbations, SCA, level of asthma control) were assessed by Kendall's tau coefficient. Independent samples t-tests were conducted to compare the FAMSS scores for two asthma knowledge groups and for a PSDI score below or above cutoff. Statistical analyses were conducted for a confidence interval of 95%. Based on the planned sample size of 50, using a two-tailed alpha = 0.05 and a power = 0.95, we obtain an effect size $[\rho] = 0.462$ (Critical $t = 2.011$; $Df = 48$) for correlation (point biserial model). With the final sample of 31 participants, we obtain an effect size $[\rho] = 0.557$ (Critical $t = 2.045$; $Df = 29$) for correlation (point biserial model), meaning that with this sample we only can detect large effects.

RESULTS

Descriptive Statistics and Psychometric Properties of FAMSS

Within a possible range of 1 to 9, FAMSS' summary score ranged from 2.50 to 7.00, with the mean being 4.65 ($SD = 1.13$), as shown in table 43. In five of FAMSS' subscales the mean score was below 5, in the lower middle range of the 9-point scale.

The lowest mean score ($M = 3.52$) was obtained in the Environmental Control subscale, largely due to children's exposure to tobacco smoke, with 17 (55%) families reporting that at least one parent smoked, followed by the mean score in Children's Response to Symptoms ($M = 4.19$) that assesses children's actions in the monitoring and management of asthma symptoms. Individual results showed large differences between families in their asthma knowledge and management practices.

Content analyses of the interviews allowed for the identification of some important details about families' misconceptions and strategies. Twenty-one parents (68%) were unaware that asthma involves inflammation and only two parents revealed good knowledge of the functions and mechanisms underlying the efficacy of their child's medication. All parents had some knowledge about the symptoms of asthma exacerbation, but 12 (39%) reported great difficulties in the management of attacks. None of the families in this study used peak flow to predict symptoms. In all the families, there was a consistent care provider clearly

identified and disease control was primarily based on scheduled visits to the clinic. However 16 parents (52%) reported not having a written action plan to manage asthma symptoms, and a contact telephone number for questions was not available to parents.

Table 4.

FAMSS' subscales scores in a Portuguese and USA samples (Celano et al., 2011)

	Portuguese sample		African-American sample	
	Mean (SD)	Range	Mean (SD)	Range
I. Asthma Knowledge	5.26 (1.21)	3 - 7	4.65 (1.73)	2 - 7
II. Assessment of Symptoms	4.68 (1.19)	3 - 7	4.84 (1.11)	3 - 7
III.a. Family Response to Symptoms	4.61 (1.56)	1 - 8	4.05 (1.57)	1 - 7
III.b. Child Response to Symptoms	4.19 (1.87)	2 - 8	3.33 (1.36)	1 - 7
IV. Environmental Control	3.52 (2.22)	1 - 7	3.28 (2.44)	1 - 7
V. Adherence	5.03 (1.49)	2 - 8	3.93 (2.03)	1 - 8
VI. Collaborative Relationship with Provider	5.13 (1.36)	3 - 8	4.00 (1.80)	1 - 8
VII. Balanced Integration	4.74 (1.57)	1 - 7	4.00 (1.81)	1 - 8

Note: SD, standard deviation.

When comparing our results with the results of a FAMSS' study with a low-income African-American sample ($n = 43$, ages 8-13) (Celano *et al.*, 2011), we found that the mean scores were similar. Nevertheless, Portuguese families had a higher mean score for Adherence and Collaborative Relationship with Provider subscales (table 4).

FAMSS' summary score, a global index of asthma management (McQuaid *et al.*, 2005), showed a low and not statistically significant correlation with children's age ($r = 0.33$, $p = 0.07$), no relationship with children's gender ($t[29] = -1.01$, $p = 0.321$, NS), nor with the physician's rating of asthma as controlled or not controlled ($t[29] = -0.36$, $p = 0.722$, NS).

To examine the interrelations among FAMSS' subscales, we used Pearson correlation coefficients (table 5). The different subscales were moderately to highly intercorrelated, with the exception of the Environmental Control subscale that revealed only one significant correlation with Balanced Integration of Asthma and Family Life ($r = 0.36$). Stronger associations were found between Family Response to Symptoms, Collaborative Relationship with Provider ($r = 0.86$) and Adherence ($r = 0.79$), and also between Adherence and Balanced Integration of Asthma and Family Life ($r = 0.81$) and Collaborative Relationship with Provider ($r = 0.77$). All of the individual subscales had strong correlations (0.61 - 0.88) with the FAMSS' summary score, except Environmental Control which showed a moderate correlation (0.40) with FAMSS' summary score. Reliability analysis of FAMSS' summary score, including the eight subscales, indicated good internal consistency (Cronbach's $\alpha = 0.86$).

Table 5.*Intercorrelations among FAMSS Subscales*

	II. Assess- ment of Symptoms	III.a. Family Response to Symptoms	III.b. Child Response to Symptoms	IV. Environ- mental Control	V. Adheren- ce	VI. Collabora- tive Relation- ship with Provider	VII. Balanced Integration	Summary Score
I. Asthma Knowledge	0.336	0.618**	0.272	0.060	0.438*	0.668**	0.475**	0.612**
II. Assessment of Symptoms		0.663**	0.432*	-0.099	0.604**	0.663**	0.452*	0.636**
III.a. Family Response to Symptoms			0.597**	0.050	0.790**	0.855**	0.718**	0.864**
III.b. Child Response to Symptoms				0.280	0.666**	0.488**	0.642**	0.769**
IV. Environmental Control					0.166	0.021	0.355*	0.400*
V. Adherence						0.769**	0.814**	0.877**
VI. Collaborative Relationship with Provider							0.750**	0.840**
VII. Balanced Integration								0.890**

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.*Validity of the FAMSS*

To assess convergent validity of the FAMSS we examined the relationships between FAMSS' subscales and different self-report measures (asthma morbidity measures and level of asthma knowledge). An independent-samples Kruskal-Wallis test showed that the distribution of FAMSS mean score does not show significant differences across categories of asthma level of control (significance level 0.743), across categories of SCA (significance level 0.363) and also across the categories of number of exacerbations (significance level 0.189). Additionally, the level of symptoms reported by parents in the SCA and the level of asthma control rated by the physician did not show any significant correlation with FAMSS' subscales (table 6). However, the number of asthma exacerbations during the last 12 months showed a strong relationship with the Family Response to Symptoms subscale ($\tau = 0.48$) and moderate

correlations with FAMSS' summary score ($\tau = 0.32$) and with four other subscales [Adherence ($\tau = 0.33$), Assessment of Symptoms ($\tau = 0.33$), Collaborative Relationship with Provider ($\tau = 0.30$) and Balanced Integration of Asthma with Family Life ($\tau = 0.29$)].

Table 6.

Relationships between FAMSS subscales and asthma morbidity variables, level of asthma control, parental asthma knowledge and psychopathological symptoms

	Number of exacerbations	SCA	Level of control	AKQ	BSI (PSDI)
I. Asthma Knowledge	0.229	0.089	-0.118	0.299	-0.210
II. Assessment of Symptoms	0.326*	-0.024	0.174	0.165	-0.089
III.a. Family Response to Symptoms	0.482**	0.236	-0.067	0.355*	-0.010
III.b. Child Response to Symptoms	0.293*	0.174	0.278	0.396*	-0.208
IV. Environmental Control	-0.095	-0.059	-0.108	0.155	-0.371*
V. Adherence	0.331*	0.222	-0.043	0.297	-0.166
VI. Collaborative Relationship with Provider	0.303*	0.071	-0.096	0.242	-0.186
VII. Balanced Integration	0.290*	0.020	-0.037	0.355	-0.431*
FAMSS summary score	0.321*	0.122	0.024	0.391*	-0.306

* $p < 0.05$; ** $p < 0.01$. Note: Significant results are in bold.

Relationship between FAMSS, disease knowledge and psychopathological symptoms

Parental asthma knowledge assessed by AKQ showed a moderate positive correlation with FAMSS' summary score ($r = 0.39$) and with the subscales Child Response to Symptoms ($r = 0.40$) and Family Response to Symptoms ($r = 0.36$). To explore if parents with better knowledge showed better asthma management, we conducted an independent samples t-test. Although parents with an AKQ score above the mean had a higher FAMSS summary score ($M = 4.96$) than parents with an AKQ below the mean ($M = 4.21$), this difference did not reach statistical significance ($t[29] = 1.90$, $p = 0.068$). However it did represent a medium effect size (Cohen's $d = 0.71$; $r = 0.33$) (Cohen, 1992).

The Positive Symptom Distress Index (PSDI) of the BSI, a measure of parental psychopathological symptoms, revealed a moderate negative correlation with Balanced Integration of Asthma and Family Life ($r = -0.43$) and with Environmental Control subscales ($r = -0.37$), but the correlation with FAMSS' summary score was not statistically significant. An independent samples t-test proved that parents with higher emotional disturbance (PSDI score

≥ 1.7) had a lower mean score in Balanced Integration of Asthma and Family Life subscale ($t[29] = -2.54, p = 0.017$). This mean difference correspond to a large effect size (Cohen's $d = 0.94; r = 0.43$) (Cohen, 1992).

DISCUSSION

The study provides further support for the internal consistency and convergent validity of the FAMSS in a sample of Portuguese families. Seven of the FAMSS subscales were moderately to highly intercorrelated, confirming that family management of pediatric asthma seems to be a general skill with a number of interrelated components (Klennert *et al.*, 1997; McQuaid *et al.*, 2005). FAMSS' subscales were related to self-report measures, providing evidence that support the convergent validity of the measure.

We were not able to find any difference in FAMSS summary score and subscales score across different levels of asthma control assessed by physician or parents' perceived severity of the disease. Also, FAMSS' subscales were not related with the SCA, a measure of asthma symptoms reported by parents, or with the level of asthma control rated by the physician. Previous research with larger samples found negative associations between FAMSS' summary score and functional impairment due to asthma (Klennert *et al.*, 1997) and between FAMSS' summary score and a functional morbidity index (McQuaid *et al.*, 2005). An association between Family Response to Symptoms subscale and asthma morbidity was also found by McQuaid *et al.* (2007), with a poor family response to asthma symptoms being associated with asthma functional morbidity. The lack of association with symptom severity in our sample can be due to small sample size or to several other reasons such as parents' tendency to underreport asthma symptoms (Halterman *et al.*, 2002; Stout *et al.*, 2006), but need further exploration. Moreover, the severity of asthma symptoms is characterized by considerable variability, since symptoms and exacerbations can be triggered by a number of different factors (Bacharier *et al.*, 2008).

However, our results seem to indicate that those parents that report more asthma exacerbations show better asthma management. FAMSS' summary score and various subscales of this interview were positively correlated with the number of asthma exacerbations during the last 12 months. Nevertheless, as in this study we rely only in parents self-report of asthma exacerbations, this result can be related to the poor accuracy of parents' perception of symptoms (Yoos, Kitzman, McMullen & Sidora, 2003; Stout *et al.*, 2006), with parents that reveal better management practices also being more accurate in their reporting of asthma exacerbation symptoms. This possibility is congruent with the positive correlation that we found between the number of exacerbations and the Assessment of Symptoms subscale. Consistent with our results, Budhiraja *et al.* (2004) found a positive correlation between FAMSS' summary score and asthma morbidity (hospital days). Overall, the relationship between asthma management and asthma control may vary depending on the level of

underlying asthma severity. Children with more severe asthma whose families manage asthma effectively may have limited symptoms; children with milder asthma may not require as effective management for ongoing symptom control.

As expected, FAMSS' summary score and scores in two subscales (Child and Family Response to Symptoms) revealed correlation with the AKQ, a measure of parents' asthma knowledge, confirming FAMSS' validity. A similar result was obtained in the original validation study of the FAMSS (McQuaid *et al.*, 2005). Furthermore, this association confirmed that asthma knowledge is a pre-requisite for some domains of asthma management, particularly the involvement in appropriate actions to manage initial asthma symptoms and acute exacerbations. Interestingly, the Asthma Knowledge subscale did not show a significant correlation with the AKQ score, indicating that the two measures do not assess the same contents.

A negative association between parents' symptoms of psychopathology and two domains of the FAMSS: Balanced Integration of Asthma and Family Life and Environmental Control, was found. Parents with higher levels of psychopathology revealed a lower mean score in the Balanced Integration of Asthma and Family Life subscale, than parents who obtained a low score in the BSI. As this study is cross-sectional, interpretation of these findings cannot be directional. It may suggest that parents who are more emotionally disturbed have more difficulty balancing asthma management with other family issues, making decisions and assuming control over their children's environment. It may also suggest that the burden of asthma management has a negative impact on parents' psychological well-being. Previous research found an association between caregiver mental health and nonadherence that may help to explain these results (Bartlett *et al.*, 2004; Bauman *et al.*, 2002).

Although not significantly, FAMSS' summary score were moderately related to the child's age, which seems to indicate that pediatric asthma management within the family system can shift over time in response to parents and children's acquisition of knowledge and skills. This result is consistent with previous findings that parents consider that asthma management gets easier with time (Barton, Sulaiman, Clarke & Abramson, 2005). The growing confidence felt by parents over time may be associated with the child's ability to communicate more effectively about how she feels, and to take more responsibility for asthma management (Barton *et al.*, 2005).

Mean scores of the majority of FAMSS' subscales were at the lower middle range of the rating scale, revealing difficulties in some domains which are relevant to the family management of child asthma. Control of exposure to environmental triggers, particularly to tobacco smoke, and child's management of asthma when not with the family, are the lower dimensions of asthma management in these families. The poor results in Environmental control deserve particular attention, since lower scores in this subscale showed an association with higher levels of functional limitation (Everhart *et al.*, 2011). Almost 40% of parents

revealed great difficulties in the management of asthma exacerbations, and 52% reported not having a written action plan.

Comparing these results with those of an USA African-American sample of children with the same age, our results were very similar, but we found a higher level of medication adherence and a better relationship with health care providers, which may be associated with the fact that these children were monitored by a specialized hospital division. In Portugal, the access to specialized asthma appointments is usually accomplished by indication of general practitioners (GP).

Some cultural differences may be present in this sample of Portuguese families. Namely, the high prevalence of fathers who smoke against physician recommendation may be linked to some social acceptance of smoking that can still be observed in Portuguese adults. A recent study found that 34% of children with asthma were exposed to secondhand smoke from their parents (Fernandes, 2011). Another difference is that patients' regular use of peak flow to predict symptoms is not typically recommended by physicians in Portugal. This was confirmed by a survey to 106 asthmatic patients visiting a Portuguese emergency unit with an asthma exacerbation, of which only 5.6% had a peak flow meter (Almeida, Cristóvão, Ricomá, Furtado & Monteiro, 2001). Also, the nurse's role in these appointments is limited, with asthma education essentially being a responsibility of the physician.

Limitations

Despite the fact that this study contributed to the adaptation of the FAMSS interview to a Portuguese population, important limitations should be noted. One major limitation was the small sample size, which limits statistical power and the possibility to generalize results. In addition, only 62% of the initial sample participated in the FAMSS' interview. Although the final sample was not significantly different from the initial group of patients, it may have some bias, as it primarily included parents who were more motivated to speak about their child's disease and their family routines and strategies. Nevertheless, data was collected in two different hospitals, representing both a larger and more central service and a smaller and more peripheral department.

Finally, although we included a measure of clinical control by the child's physician, we did not integrate any objective measure of asthma status, which may constitute a limitation due to the tendency of parents to underreport asthma symptoms.

Implications for Practice

The FAMSS interview showed good psychometric properties in this sample and proved to be adequate to use with Portuguese parents, confirming its flexibility in accommodating adaptations to the family's cultural context (Celano *et al.*, 2011). We were able to confirm convergent validity with measures of asthma knowledge and asthma morbidity, proving that family management domains evaluated in this interview have an impact on asthma morbidity.

Although it is relatively time consuming and requires some training, the FAMSS provides valuable information about families' asthma management strengths and weaknesses, and can be helpful in identifying barriers to effective disease management. This information across multiple behavioral domains of asthma management can be used to identify specific goals for interventions with families, which may ultimately lead to more adequate asthma management by the family and the achievement of long-term asthma control.

Acknowledgments

This research was partly supported by a grant to the first author from the Portuguese Foundation for Science and Technology (SFRH / BD / 44757 / 2008).

REFERENCES

- Almeida, A. B., Cristóvão, C., Ricomá, J., Furtado, S. & Monteiro, P. (2001). Asma brônquica: Que realidade? *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 9(1), 43-46.
- 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
- Barton, C., Sulaiman, N., Clarke, D. & Abramson, M. (2005). Experiences of Australian parents caring for children with asthma: it gets easier. *Chronic Illness*, 1, 303-314. doi: 10.1177/17423953050010041201
- Bartlett, S. J., Krishnan, J. A., Riekert, K. A., Butz, A. M., Malveaux, F. J. & Rand, C. S. (2004). Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 113(2), 229-237. doi: 10.1542/peds.113.2.229
- Bauman, L. J., Wright, E., Leickly, F. E., Crain, E., Kruszon-Moran, D., Wade, S. L. & Visness, C. M. (2002). Relationship of adherence to pediatric asthma morbidity among inner-city children. *Pediatrics*, 110(1), e6. Retrieved from <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/110/1/e6>.
- Budhiraja, N., Klinnert, M. D., Anderson, L. R., Anderson, M., Faries, G., Balkissoon, R. ... Hovell, M. (2004). ETS as a factor in asthma morbidity in an urban pediatric population [Abstract]. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 113(2), Supplement, S258.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos - BSI. In M.R. Simões, M. Gonçalves, L.S. Almeida (Eds.). *Testes e Provas Psicológicas em Portugal (Vol. II)* (pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT. Portugal.

- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de sintomas psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 305-330). Coimbra: Quarteto Editora. Portugal.
- Celano, M., Klinnert, M. D., Holsey, C. N. & McQuaid, E. L. (2011). Validity of the Family Asthma Management System Scale with an urban African-American sample. *Journal of Pediatric Psychology, 36*(5), 576-585.
- Cohen, J (1992). A power primer. *Psychological Bulletin, 112*(1), 155-159.
- Derogatis, L R. (1993). *BSI: Brief Symptom Inventory* (3rd ed.). Minneapolis: National Computers Systems.
- Everhart, R. S., Kopel, S., McQuaid, E. L., Salcedo, L., York, D., Potter, C. & Koinis-Mitchell, D. (2011). Differences in environmental control and asthma outcomes among urban Latino, African American, and non-Latino White families. *Pediatric Allergy, Immunology, and Pulmonology, 24*(3): 165-169. doi: 10.1089/ ped.2011.0081.
- Fernandes, J. N. (2011). *Influência do tabagismo passivo na expressão clínica e funcional da asma, em crianças e jovens* (Master thesis). Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Portugal.
- Fiese, B. H. & Wamboldt, F. S. (2003). Tales of pediatric asthma management: family-based strategies related to medical adherence and health care utilization. *The Journal of Pediatrics, 143*, 457-462.
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2006). *Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2006*. Available at: <http://www.ginasthma.org/guidelines-2006-revision.html>.
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2011). *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. Available at: <http://www.ginasthma.org/guidelines-gina-report-global-strategy-for-asthma.html>.
- Halterman, J. S., Yoos, H. L., Kaczorowski, J. M., McConnochie, K., Holzhauser, R. J., Conn, K. M., ... Szilagyi, P. G. (2002). Providers underestimate symptom severity among urban children with asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 156*(2), 141-146.
- Ho, J., Bender, B. G., Gavin, L. A., O'Connor, S. L., Wamboldt, M. Z. & Wamboldt, F. S. (2003). Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology, 111*, 498-502.
- Horner, S. D., Kieckhefer, G. M. & Fouladi, R. T. (2006). Measuring Asthma Severity: Instrument Refinement. *Journal of Asthma, 43*:533-538.
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D. & Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(7), 475-491.

- Klennert, M. D., Kaugars, A. S., Strand, M. & Silveira, L. (2008). Family psychological factors in relation to children's asthma status and behavioral adjustment at age 4. *Family Process*, 47, 41-61.
- Klennert, M. & McQuaid, E. (2008). *Family Asthma Management System Scale: semi-structured interview and rating scale guidelines* (Unpublished manual). National Jewish Medical and Research Center: Denver.
- Klennert, M., McQuaid, E. & Gavin, L. (1997). Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma*, 34 (1), 77-88.
- Krommydas, G. C., Gourgoulisanis, K. I., Angelopoulos, N. V., Andreou, G. & Molyvdas, P. A. (2002). Left-handedness and Parental Psychopathology in the Course of Bronchial Asthma in Childhood. *Pediatric Asthma, Allergy & Immunology*, 15(3), 145-152. doi:10.1089/08831870260093861.
- Laster, N., Holsey, C. N., Shendell, D. G., Mccarty, F. A. & Celano, M. (2009). Barriers to asthma management among urban families: caregiver and child perspectives. *Journal of Asthma*, 46, 731-739. doi: 10.1080/02770900903082571
- Lopes, I., Delgado, L. & Ferreira, P. L. (2008). Asma brônquica pediátrica. Conhecimentos do doente e família. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 16(3), 241-262.
- Mansour, M. E., Lanphear, B. P. & DeWitt, T. G. (2000). Barriers to asthma care in urban children: parent perspectives. *Pediatrics*, 106 (3), 512-519.
- McQuaid, E. L., Mitchell, D. K., Walders, N., Nassau, J. H., Kopel, S. J., Klein, R. B., ... Fritz, G. K. (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. L., Walders, N., Kopel, S. J., Fritz, G. K. & Klennert, M. D. (2005). Pediatric asthma management in the family context: the family asthma management system scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (6), 492-502.
- Raymond, K. P., Fiese, B. H., Winter, M. A., Knestel, A. & Everhart, R. S. (2012). Helpful hints: caregiver-generated asthma management strategies and their relation to pediatric asthma symptoms and quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 414-423. doi: 10.1093/jpepsy/jss001
- Stout, J. W., Visness, C. M., Enright, P., Lamm, C., Shapiro, G., Gan, V. N., ... Mitchell, H. E. (2006). Classification of asthma severity in children: the contribution of pulmonary function testing. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160, 844-850.
- 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, 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
- Weil, C. M., Wade, S. L., Bauman, L. J., Lynn, H., Mitchell, H., & Lavigne, J. (1999). The relationship between psychosocial factors and asthma morbidity in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 104, 1274-1280.
- Wood, P. R., Smith, L. A., Romero, D., Bradshaw, P., Wise, P. H. & Chavkin, W. (2002). Relationships between welfare status, health insurance status, and health and medical care among children with asthma. *American Journal of Public Health*, 92(9), 1446-1452.
- Yoos, H. L., Kitzman, H., McMullen, A. & Sidora, K. (2003). Symptom Perception in Childhood Asthma: How Accurate Are Children and Their Parents? *Journal of Asthma*, 40(1), 27-39. doi: 10.1081/JAS-120017204

Health-related Quality of Life in pediatric asthma: children's and parents' perspectives⁷

Cláudia M. Silva, Luísa Barros & Fátima Simões

Abstract

This study aimed to describe the quality of life of a group of Portuguese children with asthma, to explore the association between health related quality of life (HRQL), asthma severity and child's characteristics, and to assess the concordance between the children's HRQL self-report and the parents' HRQL proxy-report. Fifty children with asthma (7-13 years) and their primary caregiver participated in the study by filling out the DISABKIDS-37 and other self-report questionnaires. Results for the DISABKIDS-37 supported a good internal consistency and associations between the facets and the global score, in the two versions of the questionnaire. Children and their caregivers scored the child's HRQL positively. Parents of children with an asthma diagnosis for a longer period reported better HRQL. The distribution of the HRQL scores in the child's version showed differences across categories of subjective severity rated by children and across categories of asthma control assessed by the physician. The group with uncontrolled asthma obtained lower HRQL scores than the other groups. There was a lack of convergence between self-report and parent's report of HRQL, with the exception of the physical limitation facet. Findings reinforce that children and caregivers' reports are complementary to each other and support the recommendation to use both information sources.

Keywords: Pediatric asthma; quality of life; DISABKIDS-37; asthma control.

⁷ Submetido à revista *Psychology, Health & Medicine* em 5 de novembro de 2013.

INTRODUCTION

Asthma is the most frequent chronic condition in children and a major cause of hospitalization in Portugal [Direcção-Geral da Saúde (DGS), 2007; Gaspar, Almeida & Nunes, 2006]. As a long-term illness with large variations in symptoms severity and composite treatments, asthma interferes with everyday activities (Laster, Holsey, Shendell, Mccarty, & Celano, 2009; Trollvik & Severinsson, 2005) and can impact on family life and lead to a decrease in the child's quality of life (Laster *et al.*, 2009; Sawyer *et al.*, 2001; Sawyer *et al.*, 2005; Silva, 2009; van Gent *et al.*, 2007).

Asthma control can be achieved by self-management programs implemented by patients and caregivers, with the aim of minimizing symptoms, preventing exacerbations and, thus, reducing the impact on daily activities and the need for emergency visits and hospital admissions (Kumar & Gershwin, 2006). Families have to adapt to a daily life in which asthma management or supervision by parents, becomes essential. Asthma management by the family entails that parents and children make management decisions and take actions to prevent and control symptoms (Bacharier *et al.*, 2008; Meng & McConnell, 2002). Caregivers' asthma management strategies proved to be associated with asthma-related quality of life (Raymond, Fiese, Winter, Knestel & Everhart, 2012). If the family fails to control asthma symptoms, children are likely to experience a reduced level of quality of life (Everhart & Fiese, 2009; Guilbert *et al.*, 2011). Perceived burden of family's asthma management practices was linked to children's well-being, through its effects on mother-child interaction patterns (Fiese, Winter, Anbar, Howell & Poltrock, 2008). In addition, the burden experienced by parents as primary caregivers, affected their perceptions of the family environment and both their quality of life and their children's quality of life (Crespo, Carona, Silva, Canavarro & Dattilio, 2011).

Health-related quality of life (HRQL), defined as the perceived impact of health on an individual's well-being, has recently emerged as an important outcome measure in pediatric chronic diseases (Upton, Lawford & Eiser, 2008; Wilson *et al.*, 2012). Asthma-related quality of life is an important dimension of asthma outcomes (Wilson *et al.*, 2012), and its improvement is one of the main goals of treatment (Chang, 2006). Implementation of adequate treatment can significantly reduce asthma impact and enhance patients and caregivers' quality of life. Measures of HRQL have been used both in the assessment of the effectiveness of interventions delivered as part of routine clinical care (Sawyer *et al.*, 2005) and for clinical research (Wilson *et al.*, 2012). HRQL is a multidimensional construct and incorporates subjective and objective evaluations of dysfunction caused by an illness and its treatment (Spieth & Harris, 1996). HRQL instruments aim to measure patients' personal perceptions of the impact of the disease on the quality of their lives (Wilson *et al.*, 2012).

Evidence that parents' and children's reports of the child's HRQL are not consistent (Sawyer *et al.*, 2005; Upton *et al.*, 2008) has led to the development of measures integrating

both children's reports and parent's reports, acting as proxy informants (Sawyer *et al.*, 2005; Wilson *et al.*, 2012). Parents and children can have different opinions on the impact of the disease on the child's life (Wilson *et al.*, 2012). A review conducted by Upton, Lawford and Eiser (2008) confirms the existence of differences between parent's proxy-report and child's self-report mean scores, although only two of the studies reported significant differences. The child's inclusion as a source of information of his HRQL has been emphasized as children are unique informants about their own experience, namely about internalizing symptoms (Everhart & Fiese, 2009; Wilson *et al.*, 2012). However, parent's perception of their child's HRQL is one of the determinants of the utilization of health care services (Upton *et al.*, 2008). Therefore, several instruments of HRQL include a version to the child and one to the caregiver, as proxy-informant, allowing for the comparison of the two perspectives (Upton *et al.*, 2008).

A developmental approach to HRQL emphasizes the need for children's specific measures with an appropriate level of abstraction and the inclusion of areas specifically relevant to children and adolescents (Spieth & Harris, 1996). Within a developmental approach, the DISABKIDS project has the main goal of developing and promoting the use of standardized instruments to assess HRQL in children and adolescents with chronic conditions (Bullinger, Schmidt, Petersen & The DISABKIDS Group, 2002). This project proposed several HRQL assessment instruments, "The DISABKIDS Questionnaires", and tested these instruments in several European countries (Baars *et al.*, 2006; Petsios *et al.*, 2011), including Portugal (Carona, Bullinger & Canavaro, 2011; Carona *et al.*, 2013).

Previous studies have shown that HRQL is associated with patients' psychological variables, with emotional problems being associated with lower quality of life in adolescents (Vila *et al.*, 2003) and in adults with asthma (Kolawole *et al.*, 2011). On the other hand, parents' mental health problems were found to be associated with poorer child's HRQL in pediatric cancer (Yağc-Küveli, Akyüz, Küveli & Büyükpamukçu, 2012), spinal cord injury (Garma, Kelly, Daharsh & Vogel, 2011) or ADHD (Riley *et al.*, 2006). Maternal depressive symptoms also showed a negative impact on HRQL, in children with epilepsy (Ferro, Avison, Campbell. & Speechley, 2011).

Specifically with asthma, Josie, Greenley and Drotar (2007) found that high levels of parental distress were a risk factor for poor HRQL of children with asthma in a group of inner-city African-American people. A relationship between parental mental health problems and the parents' reports of asthma attacks in children was also found (Ortega, Goodwin, McQuaid & Canino, 2004). Caregivers' psychiatric symptoms revealed an association with greater frequency of asthma-related hospitalizations of the child (Brown *et al.*, 2006) and maternal depressive symptoms showed a detrimental effect on child asthma morbidity (Otsuki *et al.*, 2010).

This study aims to describe the quality of life of a sample of Portuguese children with asthma and to explore the association between HRQL, asthma severity and socio-demographic

characteristics of the child. A second objective is to assess the agreement level between the children's HRQL self-report and the parents' HRQL proxy-report, comparing asthma's impact on the child's quality of life as perceived by these two types of informants.

METHOD

Participants

Caregivers of children between 7 and 13 years old with a diagnosis of persistent asthma and disease duration of at least six months, attending an outpatient pediatric allergology division of two Portuguese hospitals, were invited to participate in the study during admission to medical appointments. Children with significant developmental delay or other chronic conditions implying significant medical care were excluded. The final sample included 50 children and their primary caregivers.

Procedures

After formal authorizations were obtained from the Ethics Committees of both hospitals, data collection was carried out. Following a comprehensive description of the project, parents signed an informed consent form and children gave their verbal approval. Socio-demographic and clinical information was collected at that time, including age at initial asthma diagnosis, prescribed medication, number of hospitalizations and asthma exacerbations. The allergist reviewed the medical history.

Measures

- DISABKIDS-37 (DISABKIDS chronic generic measure)

The Generic DISABKIDS questionnaire (Bullinger *et al.*, 2002; Carona *et al.*, 2011) is designed to assess HRQL in children and adolescents with any chronic condition, aged between 8 and 18 years. The DISABKIDS-37 includes a self and a proxy version with similar items. The questions relating to the child's global functioning and well-being during the previous four weeks are grouped into six facets: independence, emotion, social inclusion, social exclusion, physical limitation and treatment. The questionnaire uses a five-point Likert scale, with endpoints: "never" to "always". A mean global score based on all responses is computed to indicate the measure of reported quality of life by the child and by the parent.

- Level of Asthma Control

The child's physician assesses asthma control according to GINA guidelines (GINA, 2006), into three categories: controlled, partly controlled or uncontrolled. The level of asthma control refers to the control of clinical manifestations of the disease and represents a global composite index including: asthma symptoms (daily and nightly symptoms), activity limitations due to asthma, use of reliever medication and pulmonary function (FEV1). Asthma

is classified as clinically controlled if the child has had no or few symptoms per week, a normal lung function and no asthma exacerbation during the last year (GINA, 2006). The level of asthma control is considered a reliable measure of the child's clinical state (GINA, 2006).

- *Subjective Evaluation of Asthma Severity*

Parents and children were asked to rate the perceived severity of their child's/their asthma during the last year ('How severe was your child's/your asthma during the last year?'), using a five-point ordinal response scale (*nothing serious* to *extremely serious*).

- *Brief Symptom Inventory (BSI)*

BSI (Derogatis, 1982/1993; Canavarro, 2007), a short version for SCL-90, was used to screen for parents' emotional disturbance. BSI is a 53-item self-report scale used to measure nine symptom dimensions (Somatisation, Obsessive-compulsive behaviour, Interpersonal sensitivity, Depression, Anxiety, Hostility, Phobic anxiety, Paranoid ideation, and Psychoticism), and three global indices [Global Severity Index (GSI), Positive Symptom Distress Index (PSDI), and Positive Symptom Total (PST)]. In the Portuguese validation, most subscales revealed good internal consistency, between 0.7 and 0.8 alpha, except for Phobic anxiety and Psychoticism, which both had lower alphas of 0.62 (Canavarro, 2007). BSI also demonstrated good temporal stability (Pearson's coefficient between 0.81 and 0.63 for the nine dimensions, and 0.45 for PSDI) (Canavarro, 2007). Emotionally disturbed individuals revealed higher levels of psychopathology than individuals in the general population, for all BSI scales and three global indices. A PSDI score ≥ 1.7 is likely to correspond to emotionally disturbed people (Canavarro, 2007). In the statistical analyses, we used the Positive Symptom Distress Index (PSDI) as a summary score.

Analysis

Data analyses were performed using the Statistical Package for Social Sciences (SPSS, version 19.0). Mean values for the six facets and the overall HRQL score were calculated for the two versions of DISABKIDS-37. Internal consistency of the questionnaires was assessed with Cronbach's alpha. Parent-child concordance was assessed with intraclass correlations (ICC) for average measurements within a two-way mixed model (absolute agreement type).

Global mean score in the parents' version of DISABKIDS-37 followed a normal distribution (Shapiro-Wilk test: $sw= 0.96$, $p= 0.074$), however not all the facets had a normal distribution. T-tests were used to compare global mean score in the DISABKIDS proxy version when groups revealed a normal distribution. Global mean score in the child's version of DISABKIDS-37 did not follow a normal distribution (Shapiro-Wilk test: $sw= 0.89$, $p = 0.000$). Consequently we used non-parametric tests in the analyses of the child's version. Spearman's correlation coefficients were computed in order to assess scale intercorrelations, and the non-parametric Mann-Whitney U-test and Kruskal-Wallis test were used to compare means between small independent groups, according to the number of groups. Relationships between DISABKIDS-37 scores and the subjective evaluation of asthma severity made by

parents and children were assessed by Kendall's tau coefficient. Statistical analyses were conducted for a confidence interval of 95%.

RESULTS

Sample characteristics

Fifty children with asthma and their primary caregivers (44 mothers, five fathers and one grandmother) participated in the study. Children's mean age was 10.5 years (25 children 7 to 10 years; 25 children 11-13 years; $SD= 2.07$), 58% were boys. All children had asthma for a period of more than 6 months, and 76% for more than 5 years. Eighty-eight percent were prescribed daily asthma medication, specifically anti-inflammatory agents.

Caregivers' ages ranged between 29 and 54 years ($M= 40.20$; $SD= 5.29$) and their educational level ranged from elementary school ($n= 2$) to a college degree ($n= 13$), with the majority (62%) having at least high school completion. Most caregivers (86%) were married or lived together. Eighteen caregivers reported having chronic health conditions, asthma and rhinitis were the most referred.

Children attended the outpatient service for a period of 1 month to 11 years ($M= 3.95$; $SD= 3.09$). Twenty-six percent of caregivers evaluated their child's asthma as nothing serious, 18% as somewhat serious, 40% as more or less serious and the other 16% as quite serious. Clinicians' assessment of asthma control classified 38% of children as having controlled asthma, 36% as having partly controlled asthma and the remaining 24% of children as having uncontrolled asthma.

Health Related Quality of Life

DISABKIDS-37 questionnaires (self-report: $\alpha= 0.89$; proxy: $\alpha= 0.90$) and the six facets (self-report: $\alpha= 0.78$; proxy: $\alpha= 0.78$) revealed good internal consistency in this sample. Both children and their caregivers scored their HRQL relating to the previous four weeks, showing a tendency towards the positive end of the scale (Table 1). The mean value in the six facets of DISABKIDS-37 ranged between 3.99 (social inclusion) and 4.67 (social exclusion) in the child's version and between 3.92 (limitation) and 4.62 (social exclusion) in the parents' version. Parents showed higher scores in global HRQL and in the independent and social inclusion facets, and children scored higher in the physical limitation, emotion, social exclusion and treatment facets.

Parent/child concordance

Intraclass correlation coefficients (ICC) were calculated to assess parent-child agreement and showed no significant correlations between the children's global score and the

Table 1.*Total scores and facet scores of child and proxy versions of DISABKIDS*

DK facets	Child		Caregivers	
	Mean (SD)	Min - max	Mean (SD)	Min - max
.Independence	4.19 (0.60)	2.50 - 5.00	4.36 (0.41)	3.33 - 5.00
.Emotion	4.29 (0.70)	1.57 - 5.00	4.24 (0.70)	2.14 - 5.00
.Social Exclusion	4.67 (0.53)	2.33 - 5.00	4.62 (0.38)	3.83 - 5.00
.Social Inclusion	3.99 (0.72)	2.33 - 5.00	4.33 (0.54)	2.67 - 5.00
.Limitation	4.06 (0.62)	2.33 - 5.00	3.92 (0.59)	2.17 - 5.00
.Treatment	4.22 (0.77)	1.83 - 5.00	4.01 (0.75)	1.83 - 5.00
Total score	4.24 (0.46)	2.78 - 4.81	4.25 (0.40)	3.32 - 4.84

parents' version or between facet mean scores of the two versions (ICC ranged from 0.008 in independence to 0.363 in social inclusion), with the exception of the physical limitation facet where a significant correlation ($ICC= 0.45$; $p= 0.02$) was found, indicating a convergence between self-report and parent's report of HRQL in this domain.

Scale intercorrelations

The correlations between subscales and the total score of the child and proxy versions of DISABKIDS-37 questionnaires (Table 2) showed a high association between all facets and the total score of HRQL. The lowest correlation was obtained in the treatment facet in the child version and in the independence facet in the parents' version. The strongest positive correlation obtained for the two versions was between total score and emotion.

Table 2.*Correlation coefficients between total score and the six facets of DISABKIDS-37*

Total score	Child version	Parent version
Facet	Spearman coefficient (Sig.)	Spearman coefficient (Sig.)
Independence	0.721 (0.000)	0.575 (0.000)
Limitation	0.723 (0.000)	0.638 (0.000)
Emotion	0.766 (0.000)	0.846 (0.000)
Social Exclusion	0.647 (0.000)	0.709 (0.000)
Social Inclusion	0.633 (0.000)	0.690 (0.000)
Treatment	0.409 (0.004)	0.724 (0.000)

Note: Sig.= significance level.

On the other hand, the correlation coefficients between the various facets varied widely (Table 3). The treatment facet revealed low or lack of correlation with other facets of the DISABKIDS-37, more so in the child version (treatment was only significantly correlated with emotion). In the caregivers' version, the physical limitation facet showed no significant correlation with the independence and social inclusion facets.

Table 3.

Intercorrelations between subscales for the child and proxy versions of DISABKIDS-37

	Independence Self/proxy	Emotion Self/proxy	Social exclusion Self/proxy	Social inclusion Self/proxy	Limitations Self/proxy
Emotion	0.377**/0.402**				
Social exclusion	0.406**/0.322*	0.554**/0.577**			
Social inclusion	0.607**/0.450**	0.326*/0.454**	0.357*/0.467**		
Limitations	0.460**/0.222 NS	0.474**/0.619**	0.388**/0.446**	0.370**/0.195 NS	
Treatment	0,100 NS/0.233 NS	0.372**/0.488**	0.081 NS/0.372**	-0.137 NS/0.429**	0.154 NS/0.292*

Note: NS, not significant; * $p < 0.05$; ** $p < 0.01$.

Discrimination between gender and age groups

No gender differences were found for the total score in the parents' version ($t[47]=0.11$, $p=0.917$), as well as in the child's version ($U=238.5$; $W=644.5$; $p=0.385$). However, the distribution of the mean score in the limitation facet in the child's version was different between genders (for $p=0.044$), with boys obtaining a lower score, namely reporting more physical limitations due to their asthma.

No differences were found in the DISABKIDS-37 child's version between age groups (7-10 years, 11-13 years) ($U=238.5$; $W=644.5$; $p=0.358$, for global mean score), except in the social inclusion facet ($U=202.5$; $W=637.5$; $p=0.044$), with older children reporting better values. No significant differences were found in the facets and global score in the parents' version across age categories ($t[47]=1.05$; $p=0.300$, for global mean score).

Duration of the disease

Parents of children with an asthma diagnosis for a longer period of time (more than 4 years) reported a better child global HRQL mean score than parents of children with a more recent asthma diagnosis ($t[47]=-2.64$, $p<0.011$). However, an independent-samples Mann-Whitney-U test showed no significant differences between these two groups in the HRQL mean score in the child's self-report ($U=222.5$; $W=888.5$; $p=0.877$).

Relationship with asthma severity

We found a significant negative correlation between the children’s subjective evaluation of asthma severity and their global mean score in DISABKIDS-37 ($\tau = -0.34$, $p = 0.003$). The distribution of the global mean score ($kw(3) = 10.13$; $p = 0.017$) and the physical limitations ($kw(3) = 17.09$; $p = 0.001$), emotion ($kw(3) = 8.92$; $p = 0.030$) and social exclusion ($kw(3) = 8.51$; $p = 0.037$) facets was different across categories of subjective severity rated by children. However, there was no significant association between parents’ subjective rating of asthma severity and the global mean score in the parents version of DISABKIDS ($\tau = -0.171$, $p = 0.122$). In this version, only the physical limitations facet showed a different distribution across subjective severity rated by parents ($kw(3) = 10.62$; $p = 0.014$).

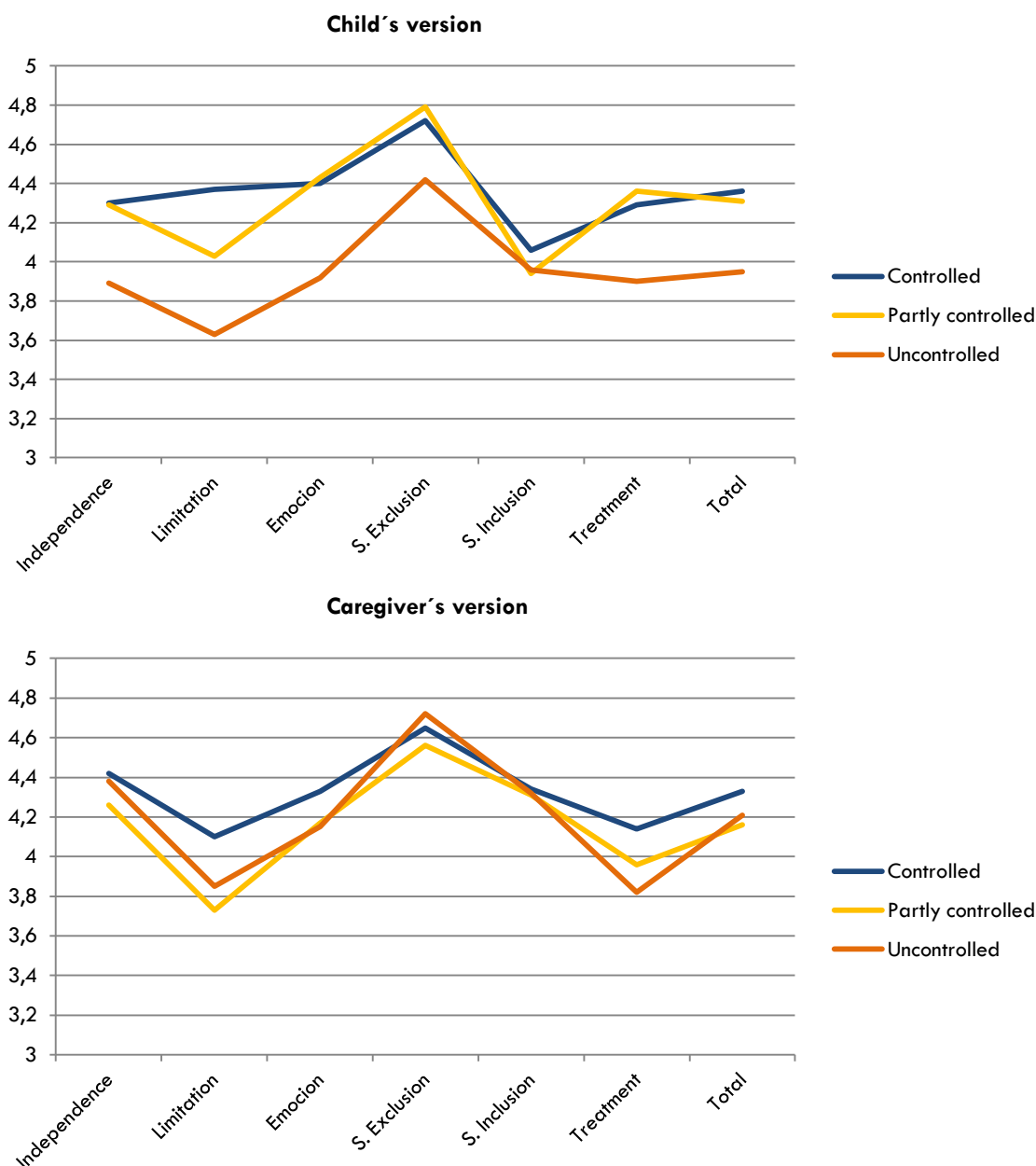


Figure 1. The DISABKIDS facets mean scores (0-5) of children with asthma by level of asthma control rated by the physician.

Discrimination between asthma control categories

The distribution of the global score and the facet mean scores in the child's version of DISABKIDS-37 across categories of asthma control, assessed by the physician, showed significant differences only in the global mean score ($kw(2)= 6.49$; $p= 0.039$) and in the limitation facet ($kw(2)= 9.79$; $p= 0.007$), with the group with uncontrolled asthma obtaining lower mean scores than other groups (Figure 1). In contrast, the distribution of the total score and the facet mean scores in the parents' version did not show significant differences across the asthma control categories (independent-samples Kruskal-Wallis test, $p>0.05$).

Relationship with parental psychopathology

No association was found between the HRQL global mean score reported by parents and the Positive Symptom Distress Index (PSDI) of the BSI ($\rho= -0.09$, $p= 0.540$). There were no differences in the distribution of the global mean score in DISABKIDS-37 proxy version, between parents with a PSDI under or over the cut-off ($t[46]= -0.75$, $p= 0.457$). However, the global mean score in the child version of DISABKIDS-37 showed a small but significant negative correlation with parents' PSDI ($\rho= -0.36$, $p= 0.013$), with a higher level of parental psychopathology associated with a lower level of children's self-reported HRQL. Yet, no significant differences in the children's global mean score were found between children with parents under or over the cut-off in the BSI ($U= 132.5$; $p= 0.099$).

DISCUSSION

DISABKIDS-37 confirmed good internal consistency and high associations between the facets and global score of HRQL, for parent and child versions. In both versions, the strongest association was obtained between the global score and emotion, revealing a strong relationship between emotional problems and concerns with health condition and global HRQL. The treatment facet revealed a low correlation with other facets of the DISABKIDS-37, mainly in the child's version, suggesting that the impact of pharmacological treatment is modestly associated with other dimensions of HRQL. Similarly, in a study using the DISABKIDS in a population of European children and adolescents with asthma (Baars *et al.*, 2006) treatment revealed the lowest associations with other facets, namely independence, social exclusion and social inclusion. In a large Portuguese sample of children and adolescents with asthma or epilepsy, treatment also showed the lowest correlations with other facets (Carona *et al.*, 2013).

Children and their caregivers scored their HRQL relating to the previous four weeks positively, revealing an overall good quality of life and mean scores in HRQL were similar between self and proxy versions of the DISABKIDS-37. Other studies confirmed that most

children with asthma estimate their HRQL towards the positive end of the scale (Rydström, Dalheim-Englund, Holritz-Rasmussen, Möller & Sandman, 2005). In the caregivers' version, the physical limitation and treatment facets revealed the lowest mean scores. In the child's version, the social inclusion and physical limitation facets presented the lowest mean scores. This finding is consistent with previous research demonstrating that children reported more impairment in the activities domain than in emotions and symptoms (Rydström *et al.*, 2005).

Regarding concordance between informants, we found no agreement between parent and child HRQL assessment, with the exception of the physical limitation facet. This lack of agreement reveals different interpretations of asthma impact on the child's quality of life. Other studies with DISABKIDS questionnaires confirmed some lack of agreement between child self-report and parent proxy-report on HRQL (Carona *et al.*, 2011), with parents overestimating HRQL of their children with asthma (Petsios *et al.*, 2011). A lack of correspondence between child and parent reports was found with other HRQL measures in children with asthma (Annett, Bender, DuHamel & Lapidus, 2003) and in healthy children (Rajmil, López, López-Aguilà & Alonso, 2013; Theunissen *et al.*, 1998). A large study with Portuguese children and adolescents with asthma or epilepsy found moderate levels of agreement between caregiver and child/adolescent reports (Carona *et al.*, 2013). The agreement of child and parent assessment in physical limitation is probably due to this domain being more directly observable, and similar results were found in other studies (Rajmil *et al.*, 2013). A systematic review of the agreement between ratings of children's HRQL made by parents and children also found a greater agreement for observable functioning domains (Eiser & Morse, 2001). These discrepancies are comparable to the differences between parents and children's assessment of children's psychopathology (De Los Reyes & Kazdin, 2005).

There were no gender differences in HRQL, both for proxy and child versions, with the exception of the physical limitations facet in the child's version where boys reported lower values, namely more physical limitations. This result can be due to a higher valuing of physical activity by males in this age group, but needs further exploration. In the study lead by Baars (2006), with a sample of children and adolescents (8 to 17 years), girls scored significantly lower on the limitation facet. In the Portuguese validation study, DISABKIDS-37 self and proxy versions did not discriminate between gender categories (Carona *et al.*, 2011).

DISABKIDS-37 questionnaires did not differentiate between age groups (7-10 y, 11-13 y) with the exception of social inclusion, with older children reporting a better HRQL in this dimension. Previous research also found differences between age groups in the social inclusion (Baars *et al.*, 2006; Carona *et al.*, 2011) and independence facets (Carona *et al.*, 2011), with children aged 8 to 12 scoring significantly lower than adolescents.

Regarding the duration of the disease, we found no significant differences in the HRQL mean score in the child's self-report. However, parents of children with an asthma diagnosis for a longer period reported a better HRQL, which may indicate that parents

consider that the impact of pediatric asthma on the child's HRQL decreases over time. This is supported by the results of a two-year study conducted by Sawyer *et al.* (2006) that found a significant improvement in HRQL scores of children with asthma reported by parents.

Children's report of HRQL was associated with their subjective evaluation of asthma severity, particularly in physical limitations, emotion and social exclusion. Parents' report of child HRQL only showed a different distribution across asthma subjective severity categories in the physical limitations facet of DISABKIDS. Surprisingly, these findings seem to reflect a greater congruence between children's assessment of asthma severity and their evaluation of their HRQL, comparatively with parents' assessments, and needs further confirmation.

No differences were found across the asthma control categories assessed by physicians in the parents' version of DISABKIDS-37, with the exception of the physical limitation facet that showed a slight difference. By contrast, differences were found in the child's version in the global score and in the physical limitations, social exclusion and independence facets, with the group with uncontrolled asthma obtaining lower mean scores. This difference is stronger in the limitation facet, reflecting a greater impact of the disease on daily activities of the child when asthma is not controlled, as expected. These results seem to indicate that children's assessment of their HRQL is more consistent with the physician's evaluation of the clinical aspects of asthma, than the parents' assessment of HRQL. Recent research has pointed out that asthma control is associated with health-related quality of life in adult patients (Doz *et al.*, 2013; Sullivan *et al.*, 2013) and in children and adolescents (Guilbert *et al.*, 2011). A Portuguese study also found that asthma severity assessed by clinicians was negatively linked to children's HRQL (Crespo *et al.*, 2011).

We found no association between parents' emotional disturbance and their report of child's HRQL. However, HRQL assessed by the children was moderately correlated with parental emotional disturbance. This finding could be related to the association of maternal psychopathological symptoms to children's asthma symptoms (Ortega *et al.*, 2004; Otsuki *et al.*, 2010), but deserves further investigation.

Limitations

This study contributes to pediatric asthma HRQL assessment in Portugal. However, some limitations should be highlighted. This is a small sample of children followed in two specialized asthma outpatient departments, and it is unclear whether our participants are representative of children across these departments.

The cross-sectional design is another limitation of this study because adjustment to a chronic condition is an ongoing dynamic process that cannot be fully understood with this design. A longitudinal design would provide a more comprehensive model of HRQL in children with asthma.

Implications

Children with uncontrolled asthma report a lower HRQL as compared to children with controlled or partly controlled asthma. These findings reinforce the importance of obtaining long-term asthma control in order to ensure a good HRQL in children with asthma.

Findings reinforce that children and caregivers' reports are complementary to each other and support the recommendation to use both information sources. Parents are an important source of information on their children's HRQL, particularly in cases where children are unable to report about their own experience. Parents' subjective experience of their child's HRQL has a main effect on whether they seek or do not seek healthcare services for their child. Additionally, if parents are not sufficiently aware of the impact of the disease on their child's quality of life, they may not engage in the necessary efforts to improve their child's clinical condition.

However, our findings also indicate that children have a different awareness of the impact of the disease on their quality of life, revealing a greater consistency with clinical variables. Accordingly, children should be included as a prime source of information about their HRQL.

Acknowledgments

This research was partly supported by a grant to the first author from the Portuguese Foundation for Science and Technology (SFRH / BD / 44757 / 2008).

REFERENCES

- Annett, R. D., Bender, B. G., DuHamel, T. R. & Lapidus, J. (2003). Factors influencing parent reports on quality of life for children with asthma. *Journal of Asthma*, 40(5), 577-587. doi: 10.1081/JAS-120019030
- Baars, R. M., Zwinderman, A. H., Chaplin, J. E., Wit, J. M., Bullinger, M., Koopman, H. M. and the DISABKIDS group (2006). The European DISABKIDS health related quality of life (HRQoL) instrument for children and adolescents with a chronic medical condition: psychometric properties of the cross-national asthma sample. In R. M. Baars. *Paediatric Health Related Quality of Life: a European Perspective Instrument development, validation, and use in clinical practice* (Doctoral dissertation) (pp. 107-129). Leiden: Leiden University, the Netherlands.
- 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

- Brown, E. S., Gan, V., Jeffress, J., Mullen-Gingrich, K., Khan, D. A., Wood, B. L. ... Rush, A.J. (2006). Psychiatric symptomatology and disorders in caregivers of children with asthma. *Pediatrics*, 118(6), e1715-1720.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C. & The DISABKIDS Group. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25(3), 197-206.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de sintomas psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 305-330). Coimbra: Quarteto Editora.
- Carona, C., Bullinger, M. & Canavarro, M. C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6(2), 144-156.
- Carona, C., Crespo, C., Silva, N., Lopes, A. F., Canavarro, M. C. & Bullinger, M. (2013). Examining a developmental approach to health-related quality of life assessment: Psychometric analysis of DISABKIDS generic module in a Portuguese sample. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 8(3), 243-257. doi: 10.1080/17450128.2012.736647
- Chang, C. (2006). Treatment of asthma in children. In M. E. Gershwin & T. E. Albertson (Eds.). *Current clinical practice: Bronchial asthma: A guide for practical understanding and treatment* (5th Ed.) (pp. 65-111). NJ: Humana Press Inc.
- Crespo, C., Carona, C., Silva, N., Canavarro, M. C. & Dattilio, F. (2011). Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy*, 33, 179-196. doi: 10.1007/s10591-011-9155-5.
- De Los Reyes, A., & Kazdin, A. E. (2005). Informant discrepancies in the assessment of childhood psychopathology: A critical review, theoretical framework, and recommendations for further study. *Psychological Bulletin*, 131, 483-509.
- Derogatis, L. R. (1993). *BSI: Brief Symptom Inventory* (3rd ed.). Minneapolis: National Computers Systems.
- Direcção-Geral da Saúde (DGS) (2007). *Manual de Boas Práticas na Asma*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Doz, M., Chouaid, C., Com-Ruelle, L., Calvo, E., Brosa, M., Robert, J., ... Detournay, B. (2013). The association between asthma control, health care costs, and quality of life in France and Spain. *BMC Pulmonary Medicine*, 13(15). Retrieved from: <http://www.medscape.com/viewarticle/804230>.

- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10(4), 347-357.
- Everhart, R. S. & Fiese, B. H. (2009). Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 75(2), 162-168. doi: 10.1016/j.pec.2008.10.001.
- Ferro, M. A., Avison, W. R., Campbell, M. K. & Speechley, K. N. (2011). The impact of maternal depressive symptoms on health related quality of life in children with epilepsy: A prospective study of family environment as mediators and moderators. *Epilepsia*, 52(2), 316-325. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02769.x
- Fiese, B., Winter, M., Anbar, R., Howell, K. & Poltrock, S. (2008). Family Climate of Routine Asthma Care: Associating Perceived Burden and Mother-Child Interaction Patterns to Child Well-being. *Family Process*, 47(1), 63-79.
- Garma, S. I., Kelly, E. H., Daharsh, E. Z. & Vogel, L. C. (2011). Health related quality of life after pediatric spinal cord injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 226-236.
- 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) (2006). Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2006. Retrieved from: <http://www.ginasthma.org/guidelines-2006-revision.html>.
- Guilbert, T. W., Garris, C., Jhingran, P., Bonafede, M., Tomaszewski, K. J., Bonus, T. ... Schatz, M. (2011). Asthma that is not well-controlled is associated with increased healthcare utilization and decreased quality of life. *Journal of Asthma*, 48(2), 126-132. doi: 10.3109/02770903.2010.535879
- Josie, K. L., Greenley, R. N., Drotar, D. (2007). Cumulative risk and asthma outcomes in inner-city African-American youth. *Journal of Asthma*. 44(7), 535-41.
- Kolawole, M. S., Olayemi, A. F., Gregory, E. E., Abiodun, A. O., Daniel, O. O. & Bamidele, A. O. (2011). Health related quality of life and psychological variables among a sample of asthmatics in Ile-Ife South-Western Nigeria. *Libyan Journal of Medicine*, 6, 5846. doi: 10.3402/ljm.v6i0.5846. Retrieved from <http://www.readcube.com/articles/10.3402/ljm.v6i0.5846?locale=en>
- 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.
- Laster, N., Holsey, C. N., Shendell, D. G., Mccarty, F. A., & Celano, M. (2009). Barriers to asthma management among urban families: caregiver and child perspectives. *Journal of Asthma*, 46, 731-739. doi: 10.1080/02770900903082571
- Meng, A. & McConnell, S. (2002). Decision-making in children with asthma and their parents. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 14(8), 363-371.

- Ortega, A. N., Goodwin, R. D., McQuaid, E. L. & Canino, G. (2004). Parental Mental Health, Childhood Psychiatric Disorders, and Asthma Attacks in Island Puerto Rican Youth. *Ambulatory Pediatrics, 4*(4), 308-315
- Otsuki, M., Eakin, M. N., Arceneaux, L. L., Rand, C. S., Butz, A. M. & Riekert, K. A. (2010). Prospective relationship between maternal depressive symptoms and asthma morbidity among inner-city African American children. *Journal of Pediatric Psychology, 35*(7), 758-767. doi: 10.1093/jpepsy/jsp091
- Petsios, K., Priftis, K. N., Tsoumakas, C., Hatziagorou, E., Tsanakas, J. N., Galanis, P. ... Matziou, V. (2011). Level of parent-asthmatic child agreement on health-related quality of life. *Journal of Asthma, 48*, 286-297. doi: 10.3109/02770903.2011.555031
- Rajmil, L., López, A. R., López-Aguilà, S. & Alonso, J. (2013). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes, 11*, 101. doi:10.1186/1477-7525-11-101. Retrieved from <http://www.hqlo.com/content/11/1/101>
- Raymond, K. P., Fiese, B. H., Winter, M. A., Knestel, A. & Everhart, R. S. (2012). Helpful hints: caregiver-generated asthma management strategies and their relation to pediatric asthma symptoms and quality of life. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(4), 414-423. doi: 10.1093/jpepsy/jss001
- Riley, A. W., Spiel, G., Coghill, D., Döpfner, M., Falissard, B., Lorenzo, M. J. ... ADORE Study Group (2006). Factors related to health-related quality of life (HRQoL) among children with ADHD in Europe at entry into treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry, 15*(Suppl 1), 138-145.
- Rydström, I., Dalheim-Englund, A., Holritz-Rasmussen, B., Möller, C. & Sandman, P. (2005). Asthma - quality of life for Swedish children. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 739-749.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D., Martin, J. ... Baghurst, P. A. (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness - the parents' perspective. *Quality of Life Research, 14*, 395-405.
- Sawyer, M. G., Spurrier, N., Whaites, L., Kennedy, D., Martin, A. J. & Baghurst, P. (2001). The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma. *Quality of Life Research, 9*, 1105-1115.
- Silva, N. B. (2009). *Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37* [Master Monograph]. Coimbra: Universidade de Coimbra. Retrieved from <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/14508>
- Spieth, L. E. & Harris, C. V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(2), 175-193.

- Sullivan, P. W., Smith, K. L., Ghushchyan, V. H., Globe, D. R., Lin, S. & Globe, G. (2013). Asthma in USA: its impact on health-related quality of life. *Journal of Asthma*, 50(8), 891-899. doi:10.3109/02770903.2013.813035
- Theunissen, N. M., Vogels T. C., Koopman, H. M., Verrips, G. W., Zwinderman, K. W., Verloove-Vanhorick, S. P. & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: child report vs parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 387-397.
- 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.
- Upton, P., Lawford, J. & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17(6), 895-913. doi: 10.1007/s11136-008-9350-5
- van Gent, R., Van Essen, L. E., Rovers, M. M., Kimpen, J. L., Van der Ent, C. K., & Meer, G. (2007). Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *European Journal of Pediatrics*, 166, 843-848. doi: 10.1007/s00431-006-0358-y
- Vila, G., Hayder, R., Bertrand, C., Falissard, B., Blic, J., Mouren-Simeoni, M. C. & Scheinmann, P. (2003). Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents. *Psychosomatics*, 44(4), 319-328.
- Wilson, S. R., Rand, C. S., Cabana, M. D., Foggs, M. B., Halterman, J. S., Olson, L. ...Taggart, V. (2012). Asthma outcomes: Quality of life. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 129(3), S88-123.
- Yağc-Küpelı, B., Akyüz, C., Küpelı, S. & Büyükpamukçu, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 34(3), 194-199. doi: 10.1097/MPH.0b013e3182467f5f.

Estudo exploratório de uma intervenção psicoeducativa com pais de crianças com asma⁸

Cláudia M. Silva, Luísa Barros & Fátima Simões

RESUMO

Com base no papel que os pais desempenham na gestão eficaz da asma da criança e na importância da educação sobre a asma no plano de gestão da doença, foi construída uma intervenção psicoeducativa breve dirigida a pais de crianças com asma com vista à aquisição de conhecimentos sobre a doença e de atitudes mais flexíveis na gestão da asma. Pretendeu-se avaliar a sua aplicabilidade em contexto clínico e a eficácia a curto e médio prazo junto pais de crianças entre os 7 e os 13 anos de idade. Foram avaliados o conhecimento sobre a asma, a gravidade da asma, a presença de psicopatologia nos pais, a QVRS da criança e a gestão da doença pela família. Completaram a intervenção 10 mães, tendo participado nas três sessões de grupo da intervenção e nos três momentos de avaliação (antes, no final da intervenção e no *follow-up* a 9 meses). Os resultados evidenciaram o aumento de conhecimento materno sobre a asma e a melhoria nas práticas de gestão da doença, nomeadamente na resposta aos sintomas e exacerbações, por parte das mães e das crianças, e na *integração* equilibrada da asma na vida familiar. Este estudo confirma a utilidade de incluir a intervenção psicoeducativa nos cuidados às crianças com asma.

Palavras-chave: asma; intervenção psicológica; gestão da doença; pais.

⁸ A submeter.

Exploratory study of a psychoeducational intervention with parents of children with asthma

Abstract

Based on the role parents play in the effective management of childhood asthma and the importance of asthma education on the disease management plan, we built a brief psychoeducational intervention directed to parents of children with asthma, to promote the acquisition of disease knowledge and more flexible asthma management attitudes. This study aimed to evaluate its applicability in clinical practice and its efficacy, in the short and medium term, with parents of children between 7 and 13 years old. We assessed asthma knowledge, asthma severity, the presence of psychopathology in parents, children's HRQL and management of the disease by the family. Ten mothers completed the intervention, by participating in three intervention group sessions and in the three assessments (before, at the end of the intervention and at 9 months follow-up). From the results obtained in post-intervention, we highlight the increase in mothers' knowledge about asthma and the improvement in the mothers' and children's disease management practices, particularly in response to symptoms and exacerbations, and in a balanced integration of asthma in family life. This study emphasizes the usefulness of psychoeducational interventions for parents of children with asthma.

Keywords: asthma; psychological intervention; disease management; parents.

Estudio exploratorio de una intervención psicoeducativa con padres de niños con asma

Resumen

Basado en el papel que los padres desempeñan en la gestión eficaz del asma infantil y la importancia de la educación sobre el asma en el plano de manejo de la enfermedad, fue construida una intervención psicoeducativa breve dirigida a los padres de niños con asma con el fin de adquirir conocimientos sobre la enfermedad y actitudes más flexibles en el manejo del asma. El objetivo es testar su aplicabilidad en la práctica clínica y la eficacia, a corto y medio plazo, con padres de los niños entre 7 y 13 años de edad. Fueron evaluados el conocimiento sobre el asma, la gravedad del asma, la presencia de psicopatología en los padres, la QVRS de los niños y la gestión de la enfermedad por la familia. Diez madres completaron la intervención, participando en tres reuniones de intervención y en tres momentos de evaluación (antes, al final de la intervención y en el seguimiento de 9 meses).

Los resultados confirman un mayor conocimiento del asma en las madres y mejores prácticas de gestión de la enfermedad, en particular en respuesta a los síntomas y las exacerbaciones, en las madres y los niños, y la integración equilibrada del asma en la vida familiar. El presente estudio fortalece la utilidad de incluir la intervención psicoeducativa en la atención a los niños con asma.

Palabras clave: asma, intervención psicológica, manejo de la enfermedad, padres.

INTRODUÇÃO

Apesar dos progressos no conhecimento sobre a asma e no respetivo tratamento, esta doença continua a ter um impacto significativo na vida dos pacientes e a manter níveis de controlo da doença muito abaixo das metas definidas pelas diretrizes internacionais em vários países (Rabe *et al.*, 2004). Os objetivos do tratamento são atingir e manter o controlo clínico da asma [*Global Initiative for Asthma* (GINA), 2011], diminuir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida dos doentes (Chang, 2006). Segundo as conclusões do programa Practall (Bacharier *et al.*, 2008), a gestão da asma implica o desenvolvimento de um plano de tratamento que inclua o evitamento de alérgenos e irritantes desencadeadores da asma, o tratamento farmacológico adequado e programas de educação sobre a asma para os doentes, os pais e outros cuidadores.

Com efeito, a educação sobre a asma destaca-se, assim, como uma parte essencial do plano de gestão da doença (Chang, 2006; GINA, 2011). Os pais devem receber informação não só sobre o diagnóstico e a medicação, mas também sobre: (1) a prevenção dos sintomas e das crises; (2) os comportamentos a adotar quando detectam sinais de agravamento; (3) a monitorização do controlo da asma; (4) e o recurso à ajuda médica (GINA, 2011). Essa informação deve ter, por um lado, um carácter geral, mais relacionado com a doença e, por outro lado, um carácter prático sobre a utilização dos inaladores, as medidas preventivas de controlo ambiental e o controlo dos sintomas de asma (Bacharier *et al.*, 2008). Neste sentido, considera-se imprescindível a implementação de estratégias ou programas de educação, com o objetivo de aumentar o conhecimento da doença, diminuir os receios face à medicação e melhorar a comunicação entre a criança, os cuidadores e os profissionais de saúde.

Nas últimas décadas têm sido desenvolvidos e ensaiados diversos programas de intervenção com pais de crianças com doença crônica para aumentar a autonomia e eficácia na gestão da doença e na educação dos filhos (Drotar, 2006). A revisão da investigação sobre intervenções psicológicas com pais de crianças com doenças crônicas revela que, na sua maioria, essas intervenções têm como objetivo principal ensinar a gerir e controlar a doença (Barlow & Ellard, 2004), através do desenvolvimento de competências do paciente e dos cuidadores (Osman & Calder, 2004).

A autogestão da doença assenta na colaboração do paciente com o médico, com vista à gestão e ao controlo da doença (Kotses & Creer, 2010). A autogestão da asma implica que o paciente conheça e compreenda os aspectos essenciais da doença, tais como as alterações fisiológicas associadas às dificuldades respiratórias, os sintomas e os factores desencadeantes da asma, os modos de prevenção dos sintomas, a avaliação da gravidade dos sintomas, bem como as acções que deve levar a cabo para reduzir os sintomas de exacerbação (Kotses & Creer, 2010). O tratamento médico da asma, especialmente com agentes anti-inflamatórios, assume um papel primordial no controlo da doença, implicando a adesão regular, muitas vezes diária, a esta medicação preventiva.

Na asma pediátrica os programas podem ser dirigidos à criança, aos cuidadores ou a ambos (Kotses & Creer, 2010). Até ao final da adolescência, os pais têm a principal responsabilidade pelo tratamento e pela adesão às recomendações do médico, embora desde cedo as crianças devam ser um parceiro no tratamento (Barros, 2003; Orrel-Valente, Jarlsberg, Hill & Cabana, 2008). Na revisão de intervenções dirigidas à asma infantil, Bravata e colaboradores (2009) verificaram que, tanto nas intervenções de promoção da autogestão da asma, como nas de educação sobre a doença, aquelas que eram dirigidas aos pais ou cuidadores da criança tinham maior probabilidade de estar associadas a melhorias significativas nos resultados clínicos.

Os estudos que relatam intervenções dirigidas aos pais de crianças com asma evidenciam que as estratégias educativas de fornecimento de informação acerca da doença, da medicação e do controlo dos sintomas, produzem resultados positivos (1) no conhecimento dos pais acerca da doença (Bonner *et al.*, 2002; Butz *et al.*, 2005; Chiang, Huang, Yeh & Lu, 2004; Liu & Feekery, 2001; Warschburger, Schwerin, Buchholz & Petermann, 2003); (2) na competência percebida pelos pais para uma gestão e controlo mais eficaz da asma (Bonner *et al.*, 2002; Chiang *et al.*, 2004; McCarthy *et al.*, 2002; Sockrider *et al.*, 2006; Warschburger *et al.*, 2003); (3) no nível da adesão ao tratamento (Bonner *et al.*, 2002; Boychuk *et al.*, 2006; Bravata *et al.*, 2009; Guevara, Wolf, Grum & Clark, 2003; Lemanek, Kamps & Chung, 2001; Marosi & Stiesmeyer, 2001; Teach, Crain, Quint, Hylan & Joseph, 2006); e (4) nos resultados de saúde (Bonner *et al.*, 2002; Bravata *et al.*, 2009; Guevara *et al.*, 2003; Lemanek *et al.*, 2001; Liu & Feekery, 2001; Teach *et al.*, 2006; Warschburger *et al.*, 2003).

A melhoria da gestão da doença constitui-se, assim, como uma área de desenvolvimento de intervenções psicológicas dirigidas principalmente aos pais. Tendo em conta os custos associados a estas intervenções e a dificuldade de adesão dos pais a programas psicoeducacionais (e.g., Bonner *et al.*, 2002; Kuijer, De Ridder, Colland, Schreurs & Sprangers, 2007), é importante desenvolver programas breves (Osman & Calder, 2004) e que sejam avaliados pelos pais como úteis e eficazes. O objetivo deste estudo foi, assim, avaliar a aplicabilidade e a eficácia de um programa psicoeducativo breve dirigido a pais de crianças com asma, concretizado numa intervenção educativa em pequeno grupo e incluindo o fornecimento de informação acerca da asma e da sua gestão pela família. O desenvolvimento da intervenção aqui descrita baseou-se nos modelos sociocognitivos de adaptação à doença crônica que consideram que as significações dos pais acerca da doença da criança e do seu tratamento influenciam o ajustamento da criança e dos pais à gestão da mesma (Drotar, 2006; Kotses & Creer, 2010).

Foi realizado um estudo exploratório do programa psicoeducativo com pais de crianças com asma, dirigido à aquisição de conhecimentos sobre a doença e de atitudes mais flexíveis para promover uma gestão mais eficaz da asma da criança. Pretendeu-se avaliar a aceitação, adesão e efeitos imediatos e a médio prazo de uma intervenção grupal breve aplicada no contexto das consultas de alergologia. Este programa foi aplicado no âmbito de

um estudo mais alargado sobre conhecimentos, percepção de sintomas e gravidade da doença e qualidade de vida de crianças com asma e os seus cuidadores familiares.

MÉTODO

Participantes

A população alvo foram os pais de pelo menos uma criança com asma, com idade compreendida entre os 7 e os 13 anos de idade, seguidos num serviço hospitalar especializado de alergologia pediátrica. Após a obtenção das autorizações do Conselho de Ética de cada hospital, os pais foram contactados diretamente pela investigadora no momento da admissão a uma consulta de seguimento nesse serviço, tendo sido entregue um folheto de divulgação do programa. A participação foi voluntária e o consentimento informado foi aplicado no início da recolha dos dados.

A amostra final, que completou o programa e os três momentos de avaliação, foi constituída por 10 mães com idades entre os 32 e os 54 anos ($M=41,80$; $DP=5,79$), com escolaridade ao nível do 9º grau ($n=3$), do 12º grau ($n=3$) e do ensino superior ($n=4$). Todas eram casadas e nove estavam empregadas. As crianças, equitativamente distribuídas por ambos os sexos, tinham idades entre os 7 e os 13 anos ($M=11,03$; $DP=2,08$). De acordo com o relato das mães, a idade dos primeiros sintomas da asma variava entre 1 e 12 anos ($M=5,70$; $DP=3,88$). Nove das crianças tinham prescrição para fazer medicação preventiva para a asma diariamente e uma apenas medicação de alívio rápido a fazer em situação de exacerbação.

Todas as crianças eram seguidas num serviço hospitalar especializado de alergologia pediátrica, oito no Hospital Pêro da Covilhã, e duas no Hospital Pediátrico de Coimbra. O tempo de seguimento no serviço variava entre os 6 meses e os 9 anos, e quatro crianças já tinham sido hospitalizadas pelo menos uma vez devido a uma crise de asma. Os médicos assistentes classificaram a asma de três destas crianças como controlada, de cinco como parcialmente controlada e de duas como não controlada. Os resultados no *Brief Symptom Inventory* (BSI) mostraram que duas mães se situavam ligeiramente acima do ponto de corte, ou seja, evidenciavam alguma perturbação emocional.

Instrumentos

Com vista à caracterização da amostra no momento inicial, recolheu-se informação sociodemográfica junto das mães e informação sobre a medicação prescrita a cada criança e sobre o grau de controlo da asma, baseado nas recomendações internacionais sobre o tratamento e controlo da asma (GINA 2006), obtida junto do médico especialista que acompanhava cada criança. Aplicou-se o BSI (*Brief Symptom Inventory*, L.R. Derogatis, 1993; versão portuguesa de Canavarro, 1999, 2007), para despiste de psicopatologia nos cuidadores. Este instrumento é composto por 53 itens que avaliam sintomas psicopatológicos através de nove dimensões de sintomatologia e três índices globais [Índice Geral de Sintomas (IGS), Índice de Sintomas Positivos (ISP) Total de Sintomas Positivos (TSP)]. O BSI tem revelado uma

boa consistência interna para as diferentes subescalas (entre 0.8 e 0.62) e validade discriminante, permitindo diferenciar indivíduos emocionalmente perturbados da população em geral (Canavarro, 2007). Utiliza-se o ponto de corte do ISP ($ISP \geq 1.7$) para a diferenciação entre indivíduos perturbados emocionalmente *versus* indivíduos não perturbados (Canavarro, 2007).

Outros instrumentos de avaliação foram utilizados em três momentos: (1) antes (linha de base); (2) após o fim da intervenção (1 mês depois da última sessão); e (3) 9 meses depois (*follow-up* a 9 meses):

- Questionário de Gravidade da Asma Crônica (*Severity of Chronic Asthma*, de Horner & Kieckhefer, 2005, versão portuguesa de Silva e Barros, 2009). Avalia a gravidade da asma a partir da frequência dos sintomas diurnos, de perturbações do sono e da limitação das atividades da criança devida à asma, relativa ao último mês, relatada pelos pais. Os itens são classificados numa escala de Likert de 4 pontos (de 0 = 2 ou menos vezes, ou nunca limitaram, a 3 = constantemente, ou não faz atividade física) (Horner, Kieckhefer & Fouladi, 2006).

- Questionário de Conhecimentos Sobre a Asma (QCSA) (*Asthma Knowledge Questionnaire*, de Ho *et al.*, 2003, versão portuguesa de Ferreira, 2005). Trata-se de um questionário que avalia o nível de conhecimentos sobre a asma relevantes para a gestão da doença, incluindo conhecimento sobre os sintomas, os factores desencadeantes e a intervenção. O questionário é composto por 25 afirmações sobre a doença, com três alternativas de resposta: verdadeiro, falso ou não sei. A pontuação da escala total é obtida através da adição de todas as respostas corretas (i.e. indicando conhecimentos adequados sobre a asma).

- DISABKIDS-37 - Módulo Genérico do Questionário de Qualidade de Vida para Crianças e Adolescentes com Condições Crônicas de Saúde (*DISABKIDS Chronic Generic Module - DCGM-37*) para a criança e para o seu cuidador familiar. Trata-se de um questionário de qualidade de vida desenvolvido pelo *European DISABKIDS Group* (2005) destinado a crianças e adolescentes, entre os 8 e os 18 anos de idade, com condições crônicas de saúde e validado para Portugal (Carona, Bullinger & Canavarro, 2011; Carona *et al.*, 2013). O DISABKIDS-37 tem uma versão para a criança e outra equivalente para o cuidador, ambas compostas por 37 itens de resposta numa escala de Likert de 5 pontos (de “nunca” a “sempre”) e cujo referencial temporal são as “últimas 4 semanas”.

- Entrevista FAMSS (*Family Asthma Management System Scale*, Klinnert & McQuaid, 1997, 2008; versão portuguesa de Silva e Barros, 2009). A FAMSS é uma entrevista clínica semi-estruturada que avalia a gestão da asma da criança dentro do contexto familiar (Klinnert, McQuaid & Gavin, 1997). Este instrumento permite identificar os pontos fortes e as fragilidades da família em vários domínios relevantes para a gestão da asma, mais especificamente, o conhecimento sobre a asma, a avaliação dos sintomas, a resposta do cuidador e da criança aos sintomas e exacerbações, o controlo ambiental, a adesão à medicação, a colaboração com o profissional de saúde e a integração equilibrada da asma na

vida familiar (McQuaid, Walders, Kopel, Fritz & Klinnert, 2005). Esta entrevista foi apenas usada na avaliação inicial e no *follow-up*, na medida em que cobre um período temporal de cerca de um ano, não fazendo sentido por isso aplicá-la no final da intervenção.

- Avaliação Qualitativa do Programa: Na sessão de avaliação no final do Programa (pós-intervenção) foi aplicado às mães um questionário de avaliação subjectiva da utilidade e da satisfação com o Programa, com 12 itens com resposta numa escala de Likert de 5 pontos (de *totalmente em desacordo* a *totalmente de acordo*). Os primeiros três itens avaliavam o grau de conhecimento percebido sobre os sintomas, os desencadeantes e a medicação (e.g., *Conheço os sintomas e sinais de alerta da asma*), dois avaliavam a auto-eficácia das mães no controlo da doença (e.g., *Sei o que fazer perante uma crise*), outros dois analisavam a adesão à medicação (e.g., *Cumpro as recomendações médicas*) e os últimos cinco a utilidade e interesse do Programa (e.g., *Recomendaria o Programa a outros pais*). O questionário terminava com duas questões abertas, uma sobre o que tinham considerado mais útil ou interessante no Programa e outra pedindo sugestões de alterações.

Intervenção

O programa consistiu em três sessões em pequeno grupo, de cerca de 50 minutos cada e com uma periodicidade quinzenal, incluindo o fornecimento de informação sobre a asma e a gestão do tratamento, apoiado por uma apresentação audiovisual, e o debate e partilha de experiências entre as mães. As sessões decorreram numa sala da universidade a que o hospital está associado, por dificuldades de espaço, e no outro caso optou-se por uma sala do próprio hospital. A apresentação audiovisual teve como principal objetivo assegurar que todos os participantes recebiam a mesma informação e serviu também para ilustrar alguns conteúdos, tornando-os mais concretos e claros. A construção do programa baseou-se principalmente no “Manual de boas práticas na asma” da Direção Geral de Saúde (2007) e no “Manual educacional do doente: Asma brônquica” da Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (2007). Esta informação foi complementada com informação de artigos internacionais (e.g., Bacharier *et al.*, 2008; Meng & McConnell, 2002). O programa foi revisto por um médico especializado em alergologia e imunologia pediátrica e por um especialista em psicologia pediátrica.

Cada sessão começou com a apresentação de duas fichas às mães, uma de monitorização da gravidade dos sintomas da asma nas últimas duas semanas e da auto-eficácia percebida pelas mães no enfrentamento desses sintomas (*Como avalia a forma como lidou com a asma do(a) seu(ua) filho(a) nas últimas duas semanas?*), e outra com exemplos de significações sobre a doença e o seu enfrentamento (*“A asma é uma doença séria que o(a) vai acompanhar sempre, ele(a) vai sofrer toda a vida com estas crises!”*; *“Só o médico pode controlar a asma, eu não sou médica, não sei; tenho de fazer o que eles aqui mandarem!”*). Estes exemplos de significações maternas tinham como objetivo incentivar a reflexão e discussão, sobre essas significações e o seu papel de cuidadores, através da identificação ou da rejeição desses exemplos.

Na primeira sessão definiu-se o que é a asma, apresentaram-se as principais características da doença e sintomas, os factores desencadeantes de uma crise de asma, medidas preventivas a tomar e sinais de alerta de uma exacerbação. Reforçou-se o carácter crónico e controlável da asma, isto é, que a asma está presente mesmo quando os doentes estão assintomáticos e que as crises podem ser prevenidas (McAndrew *et al.*, 2008). A segunda sessão começou com o esclarecimento sobre os tipos de medicação para a asma e os seus mecanismos de ação, a relevância da adesão à medicação e a discussão de significações desadequadas relativas à medicação, nomeadamente sobre os efeitos secundários e a necessidade de medicação diária. A terceira sessão foi dedicada à gestão da asma pela família, começando pela necessidade de cumprimento do plano terapêutico, as medidas a adotar perante uma exacerbação, e uma abordagem das atitudes educativas dos pais e da influência da ansiedade manifestada pelos pais no comportamento da criança.

Devido à dificuldade em conseguir conciliar os horários das diferentes mães, o programa foi desenvolvido em quatro grupos de apenas 2 ou 3 mães e em horário pós-laboral. Este factor contribuiu para uma maior adaptação das sessões às características de cada caso e às preocupações de cada mãe, embora não tenha permitido um debate alargado.

Análise estatística

Para avaliar a eficácia da intervenção no aumento do conhecimento das mães sobre a doença, na redução da gravidade dos sintomas relatados e na evolução da gestão da asma pela família recorreu-se ao teste não paramétrico de Wilcoxon para amostras emparelhadas. A significância da evolução da HRQL das crianças foi avaliada por recurso ao teste não paramétrico de Friedman. Seguidamente recorreu-se ao teste não paramétrico de Wilcoxon para testar a existência de diferenças na HRQL das crianças da avaliação inicial para a avaliação final e o *follow-up*. As análises foram efetuadas com recurso ao *SPSS Statistics* (v. 19, IBM SPSS) para $\alpha = 0.05$.

RESULTADOS

Avaliação da aplicabilidade e aceitação do Programa

Um número elevado de pais contactados no momento da consulta não aceitaram participar no estudo, invocando principalmente a falta de tempo ou incompatibilidades de agenda para integrar os grupos de intervenção e a grande distância do local de residência ao hospital para se deslocarem quinzenalmente para as sessões. Noutros casos, a não-aceitação deveu-se ao não reconhecimento da doença da criança como sendo asma, apesar de todas as crianças terem sido referidas pelo médico como tendo um diagnóstico de asma. Dezesete mães demonstraram interesse e preencheram a ficha de inscrição no programa, das quais seis (35,3%) não chegaram a participar no programa por dificuldades no agendamento das sessões ou porque desistiram antes do início do programa. Onze mães (64,7%) iniciaram o Programa

de intervenção e 10 (58,8%) cumpriram as três sessões psicoeducativas (em grupo) e os três momentos de avaliação individual.

Avaliação da eficácia percebida e da satisfação com o Programa

Na avaliação final, cerca de um mês após a última sessão, as mães responderam ao questionário de avaliação do Programa (Tabela 1).

Tabela 1

Resultados obtidos no questionário de avaliação do Programa de intervenção

Itens	Média	Desvio-padrão	Mín - Máx
1. Conheço os sintomas	4,60	0,52	4 - 5
2. Compreendo o papel dos desencadeantes	4,70	0,48	4 - 5
3. Conheço a medicação	4,50	0,53	4 - 5
4. Sou capaz de controlar a asma	4,50	0,53	4 - 5
5. Sei o que fazer perante uma crise	4,40	0,52	4 - 5
6. Sei usar a medicação	4,80	0,42	4 - 5
7. Cumpro as recomendações	4,60	0,52	4 - 5
8. As sessões foram interessantes	4,90	0,32	4 - 5
9. O Programa foi útil	4,90	0,32	4 - 5
10. Aprendi coisas novas	4,90	0,32	4 - 5
11. Sinto-me mais capaz de ajudar	5,00	0,00	5 - 5
12. Recomendaria o Programa a outros pais	5,00	0,00	5 - 5

No que respeita aos primeiros sete itens de avaliação dos objetivos do programa, todas as mães responderam positivamente (*totalmente de acordo / de acordo*), sendo os valores mais elevados para a compreensão do papel dos factores desencadeantes no surgimento de crises e o saber usar a medicação, e o mais baixo para o saber o que fazer perante uma exacerbação. Relativamente ao nível de satisfação geral com o programa, avaliado pelos últimos 5 itens, nove mães referiram estar totalmente de acordo que o programa foi útil, que as sessões foram interessantes e que aprenderam coisas novas. Todas as mães assinalaram acordo total nos itens referentes a sentirem-se mais capazes de ajudarem o(a) filho(a) e a recomendarem o programa a outros pais de crianças com asma.

As respostas às duas perguntas abertas do questionário realçaram como pontos fortes a possibilidade de esclarecer dúvidas (o que nem sempre é possível nas consultas médicas), aprender sobre as alterações pulmonares durante uma exacerbação da asma, sobre a atuação perante as crises e sobre a medicação. A intervenção em pequeno grupo foi também valorizada pelas mães, pela oportunidade de discussão e de partilha de experiências com outras mães de crianças com asma. Na questão sobre possíveis mudanças a introduzir no programa, nenhuma sugestão foi registrada.

Efeitos no conhecimento sobre a doença

Após a participação no programa verificou-se um aumento no conhecimento das mães sobre a asma, com o resultado mediano no QCSA a subir da linha-base ($Me = 15$) para o pós-intervenção ($Me = 19.5$). Este aumento é estatisticamente significativo ($Z = -2.67, p = 0.008$), revelando um efeito forte ($r = 0.60$). A comparação das medianas do conhecimento da asma entre a linha de base ($Me = 15$) e o *follow-up* ($Me = 19.5$) confirma que o aumento do conhecimento se mantinha significativo 9 meses após a intervenção ($Z = -2.83, p = 0.005$).

Efeitos clínicos do Programa

O nível de sintomas da criança avaliado pelas mães teve uma evolução diversificada entre o início e o fim do programa e entre este e o *follow-up* (Gráfico 1), havendo uma ligeira diminuição na categoria de gravidade dos sintomas da linha de base ($Me = 2$) para o *follow-up* ($Me = 1$), que, no entanto, não atinge significância estatística ($Z = -1.18; p_{UE} = 0.156$).

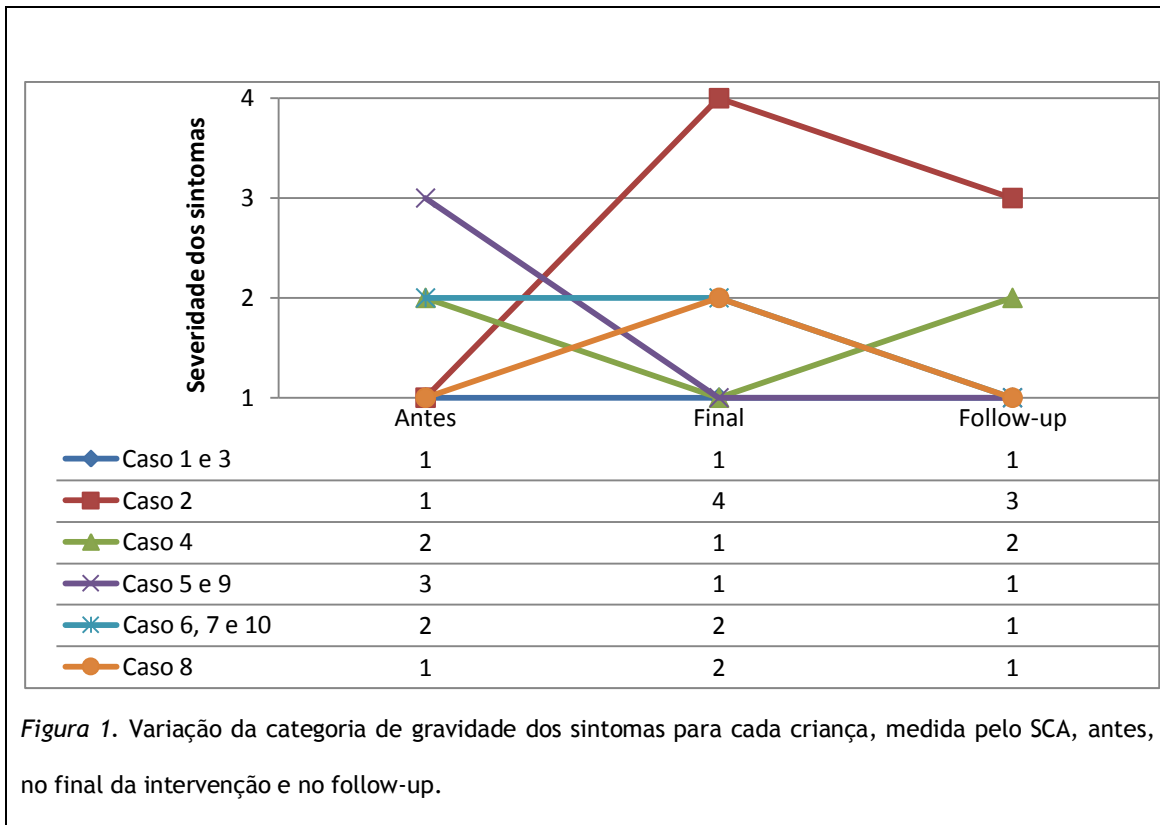


Figura 1. Variação da categoria de gravidade dos sintomas para cada criança, medida pelo SCA, antes, no final da intervenção e no follow-up.

Relativamente ao número de exacerbações de asma ocorridas no último ano, segundo o relato das mães, a comparação entre a avaliação inicial e o *follow-up* mostra que, dos cinco casos onde houve alteração do número de crises, em quatro houve um aumento do número de crises relatadas (Gráfico 2). A comparação da diferença no número de crises relatadas, da linha de base ($Me = 2,5$) para o *follow-up* ($Me = 3,0$), revela uma diferença que se aproxima da significância estatística ($Z = -1.89; p_{UE} = 0.063$).

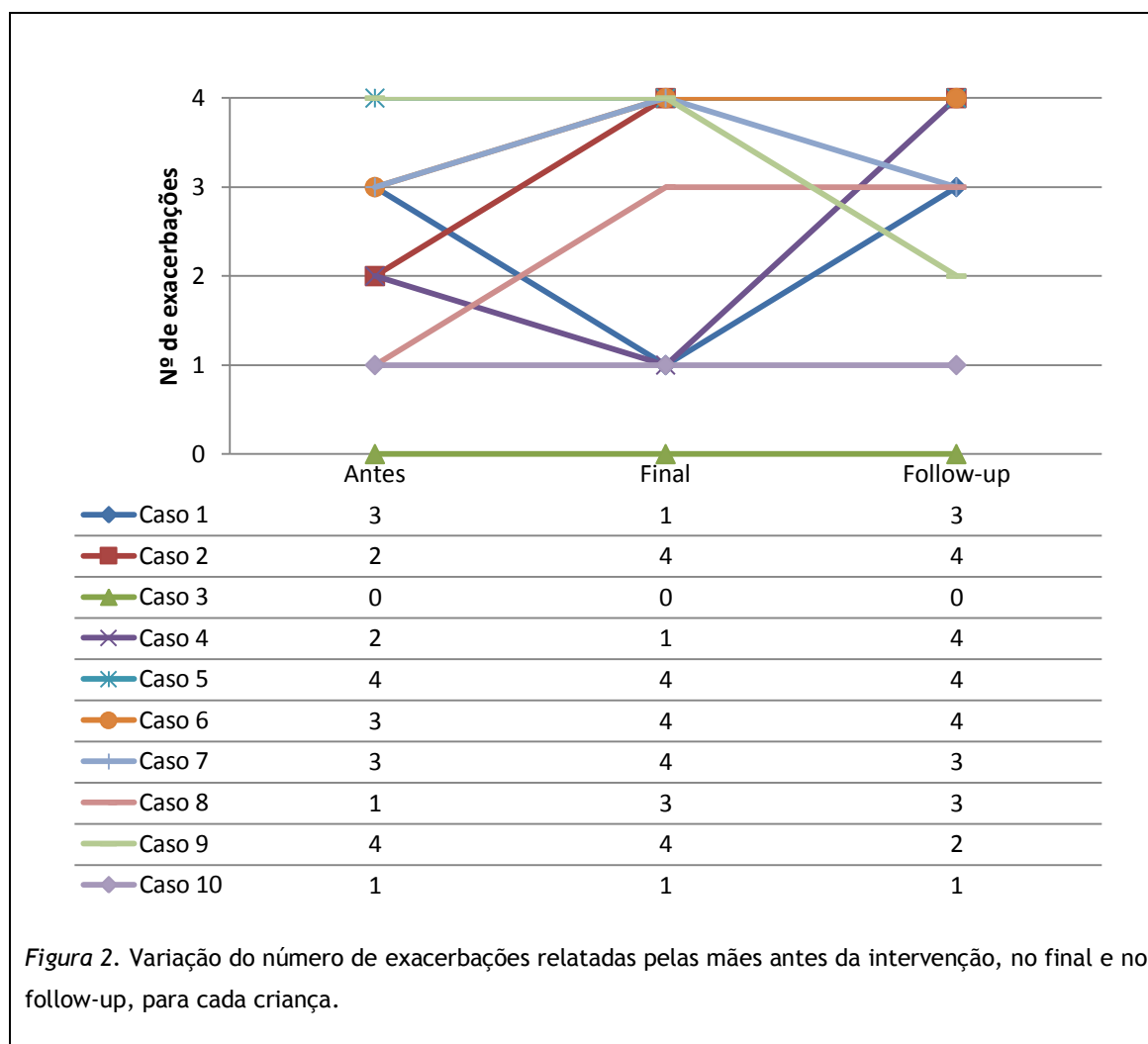


Figura 2. Variação do número de exacerbações relatadas pelas mães antes da intervenção, no final e no follow-up, para cada criança.

A comparação dos resultados sobre a gravidade da asma percebida pelas mães revelou que seis mães indicaram o mesmo nível de gravidade, três referiram menor gravidade e uma maior gravidade da asma no *follow-up*. Estas diferenças entre a avaliação inicial e o *follow-up* não são estatisticamente significativas ($Z = -1.00$; $p = 0.625$).

No que respeita à qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), a comparação das médias globais do DISABKIDS-37 na versão dos pais e nos três momentos de avaliação ($M_{(inicial)} = 4,20$; $M_{(final)} = 4,20$; $M_{(follow-up)} = 4,14$) não revelou diferenças no nível de qualidade de vida das crianças ($\chi^2_F(2) = 0.667$; $p = 0.814$). A análise das diferenças entre os resultados nas diferentes facetas e no total entre a avaliação inicial e o *follow-up* também não revelou diferenças significativas, com a exceção da faceta limitações onde o resultado se aproxima da significância estatística ($Z = -1.49$; $p_{UD} = 0.086$), com a média nesta faceta a subir do momento inicial ($M = 22.11$; $DP = 3.18$) para o *follow-up* ($M = 23.78$; $DP = 2.82$), revelando um aumento da qualidade de vida neste domínio.

Relativamente ao DISABKIDS-37 versão criança, também não foram encontradas diferenças no resultado total do questionário nos três momentos de avaliação ($M_{(inicial)} = 4,25$;

$M_{(final)} = 4,25$; $M_{(follow-up)} = 4,25$; $\chi^2_F(2) = 0.286$; $p = 0.930$). A comparação dos resultados globais e nas várias facetas entre a linha de base e o *follow-up* não revelou diferenças significativas na QDRS da criança.

Mudanças na gestão da asma pela família

A análise dos resultados de cada família na entrevista FAMSS, nos dois momentos de avaliação (Tabela 2), permite verificar que em sete casos houve melhorias no conhecimento da doença e igualmente em sete houve melhoria no conhecimento dos sintomas. Sete famílias melhoraram a resposta aos sintomas e exacerbações, sendo que as restantes já tinham na avaliação inicial um bom plano de resposta aos sintomas. Também sete crianças obtiveram uma classificação mais alta na resposta aos sintomas e exacerbações no *follow-up*. Na escala de controlo ambiental apenas três famílias melhoraram as medidas de evitamento dos desencadeantes da asma e, na escala de adesão à medicação, cinco famílias revelaram um melhor cumprimento das recomendações médicas. Também na escala integração da asma na vida da família se verificou um aumento da pontuação de sete famílias, traduzindo um maior equilíbrio e integração dos cuidados com a asma na vida familiar. Apenas em dois casos houve uma melhoria na escala da relação com o profissional de saúde, que já era boa na grande maioria dos casos.

Tabela 2

Classificação nas escalas da FAMSS antes da intervenção [Pré] e no follow-up [F-up] obtidas por cada família

ESCALAS FAMSS	I - Conhecimento		II- Sintomas		III. a) Resposta da Família		III. b) Resposta da Criança		IV - Controlo Ambiental		V - Adesão		VI - Relação com Profissional		VII - Integração na Vida Familiar	
	Pré	F-up	Pré	F-up	Pré	F-up	Pré	F-up	Pré	F-up	Pré	F-up	Pré	F-up	Pré	F-up
CASO 1	5	8	6	7	5	6	3	3	3	5	4	5	6	5	5	7
CASO 2	3	5	5	5	4	5	4	5	3	5	5	4	5	5	4	5
CASO 3	7	7	5	6	4	6	4	4	1	1	6	6	7	6	6	6
CASO 4	4	5	4	4	3	5	3	5	1	1	5	5	4	6	4	5
CASO 5	7	7	5	6	7	7	3	4	1	1	5	5	7	6	5	6
CASO 6	7	7	5	6	5	6	5	7	7	7	5	6	5	5	3	7
CASO 7	6	8	6	7	7	7	7	8	7	7	7	8	7	7	7	7
CASO 8	4	5	3	6	3	5	3	4	1	1	3	5	5	5	3	4
CASO 9	7	8	7	7	8	8	8	8	3	4	8	8	8	8	7	7
CASO 10	7	8	5	6	5	7	5	7	5	5	6	9	6	7	5	8

A análise das médias obtidas na entrevista (tabela 3) permite constatar um aumento significativo na pontuação total obtida pelas mães na entrevista FAMSS da avaliação inicial para o *follow-up* ($Z = -2.81$; $p_{UD} = 0.001$), com a média na FAMSS a subir de 4,99 ($DP = 1,25$)

para 5,81 ($DP = 1,15$) (Tabela 3). Em seis das escalas da entrevista houve também uma diferença significativa na média obtida no *follow-up*, revelando uma melhoria do conhecimento sobre a doença, sobre os sintomas, na resposta aos sintomas e exacerbações por parte da família e da criança e, ainda, da integração da gestão da asma na vida familiar. Ao nível da adesão ao tratamento, o aumento de pontuação aproxima-se da significância estatística ($Z = -1.725$; $p_{UD} = 0.078$).

Tabela 3

Comparação dos resultados nas escalas da FAMSS obtidas antes da intervenção [Pré] e no follow-up [F-up] (através do teste de Wilcoxon para amostras emparelhadas)

Escalas da FAMSS		Média (M)	Desvio-padrão (DP)	Mín.	Máx.	Teste de Wilcoxon (Z)	Nível de Signif. (p)
I. Conhecim.	Pré	5.70	1.57	3	7	-2.414	0.008
	F-up	6.80	1.32	5	8		
II. Sintomas	Pré	5.10	1.10	3	7	-2.530	0.008
	F-up	6.00	0.94	4	7		
III. a) Resposta da Família	Pré	5.10	1.73	3	8	-2.428	0.008
	F-up	6.20	1.03	5	8		
III. b) Resposta da Criança	Pré	4.50	1.78	3	8	-2.428	0.008
	F-up	5.50	1.84	3	8		
IV. Controlo Ambiental	Pré	3.20	2.39	1	7	-1.633	0.125 NS
	F-up	3.70	2.50	1	7		
V. Adesão	Pré	5.40	1.43	3	8	-1.725	0.078 NS
	F-up	6.10	1.66	4	9		
VI. Relação com Profissional	Pré	6.00	1.25	4	8	0.000	0.625 NS
	F-up	6.00	1.05	5	8		
VII. Integração Vida Familiar	Pré	4.90	1.45	3	7	-2.410	0.008
	F-up	6.20	1.23	4	8		
Média global	Pré	4.99	1.25	3,13	7,00	-2.810	0.001
	F-up	5.81	1.15	4,38	7,38		

Nota: resultados significativos a negrito.

A análise qualitativa das mudanças nas respostas das mães na FAMSS, antes e 9 meses depois do fim da intervenção, traduz uma evolução: (1) no conhecimento sobre o objetivo e o mecanismo de atuação dos medicamentos, no reconhecimento de que as exacerbações estão associadas a uma obstrução das vias aéreas (broncoconstrição) e do caráter crônico da asma; (2) no reconhecimento dos sintomas de exacerbação, em especial a tosse que era pouco valorizada; (3) no controlo eficaz das exacerbações por parte das mães e das crianças; (4) na adesão à medicação, especialmente a administração atempada da medicação de alívio rápido

de acordo com as recomendações; e (5) na diminuição do impacto psicológico da doença na vida da família.

Por outro lado, como áreas onde não se observou uma evolução clara, surgem a relação com o profissional de saúde e o controlo ambiental. Se na primeira escala os resultados já eram bons, e não se esperavam grandes alterações, na segunda os resultados são desanimadores, uma vez que se verificaram poucas mudanças ao nível da exposição aos alérgenos e irritantes desencadeadores de sintomas de asma. Relativamente à exposição ao fumo do tabaco o programa não teve qualquer efeito, com quatro mães a referirem que se continuava a fumar dentro de casa, embora evitando a presença da criança, e outras quatro a referirem que o pai continuava a fumar fora de casa. Apenas uma mãe relatou mudanças importantes neste domínio da gestão da doença, embora noutras áreas (maiores cuidados com as roupas de cama da criança e retirada das aves do domicílio familiar).

Relativamente à adesão à medicação, embora se tenha verificado uma melhoria global, em três casos continuou a haver muitos esquecimentos da medicação preventiva (dois relacionados com as férias escolares e um devido à pouca supervisão familiar quando a mãe trabalha em horário noturno).

No final da entrevista de *follow-up* perguntou-se às mães o que tinha mudado na vivência da asma depois do programa de intervenção. As respostas de oito mães evidenciam a aquisição de conhecimentos e a melhoria na compreensão da asma:

“Ajudou-me bastante, entendi muito melhor a doença”; “O conhecimento em relação à forma como se desencadeia uma crise de asma e o que provoca [...], as mudanças ao nível do organismo”; “Não tinha consciência de que a asma pode estar, inclusivamente, anos sem se manifestar e de um momento para o outro voltar exatamente como estava inicialmente”; “Aprendi que não é assim uma coisa tão... bem controlada, consegue-se fazer uma vida normal”.

As respostas de quatro mães atestam mudanças de comportamento, nomeadamente no controlo dos sintomas e no enfrentamento das exacerbações, e na adesão à medicação:

“Sinceramente, fiquei a saber um pouco mais da minha posição como mãe em saber lidar com as crises”; “Agora ele toma sempre o medicamento, nunca mais deixou de tomar o medicamento”; “É que fazer a medicação resulta, é a conclusão que eu tiro. Eu tinha um bocado aquela idéia errada de que o fato de ser todos os dias que seria uma sobrecarga grande”.

Efeitos ao nível psicológico foram também mencionados por três mães, com melhorias na auto-confiança e diminuição da ansiedade depois da intervenção:

“Neste momento sinto-me um bocado mais à vontade e mais confiante em a poder ajudar, do que há um ano. [...] A gente começa a criar um certo à-vontade, menos nervosismo”; “Acho que me mantenho mais calma, a gente ficou com mais uma noção daquilo que era”; “Entendi muito melhor a doença e todos os aspectos, como lidar, tanto com ele, como comigo mesma, ajudou-me bastante”.

DISCUSSÃO

Os resultados fornecem algum suporte para a aplicabilidade e eficácia de uma intervenção psicoeducativa dirigida a pais de crianças com asma, concretizada em três sessões de grupo de fornecimento de informação acerca da asma e da sua gestão pela família, para mães de crianças entre os 7 e os 13 anos. No entanto, é necessário realçar a dificuldade em motivar os pais para participarem no programa, pois o não reconhecimento da doença da criança como asma, a percepção da asma como uma doença comum e pouco grave e a necessidade de se deslocar ao hospital para participar no programa em dias em que não havia consulta, constituíram três grandes obstáculos à participação dos pais, bem como os horários de trabalho prolongados e o fato de residirem longe do hospital. Uma maior sensibilização dos pais para a importância da educação sobre a asma, por parte dos profissionais de saúde que acompanham a criança, poderá ser fundamental para ultrapassar esta dificuldade na mobilização inicial dos cuidadores para a participação em programas de intervenção educativa.

Contudo, a quase totalidade (90,9%) das mães que o iniciaram o Programa cumpriram-na na íntegra, assim como a avaliação de *follow-up*, evidenciando uma muito boa taxa de adesão. As mães que participaram demonstraram uma boa satisfação com o formato e os conteúdos da intervenção, tendo classificado muito favoravelmente a utilidade das sessões na aquisição de conhecimentos e o interesse global do programa. A possibilidade de esclarecer dúvidas e a partilha de experiências com outras mães foram também realçadas como vantagens. A investigação indica que as oportunidades de aprendizagem interativa produzem melhores resultados do que outros tipos de intervenções educativas sobre a asma (Coffman, Cabana, Halpin & Yelin, 2008). Como previsto, o programa conduziu a um aumento do conhecimento sobre a asma, medido pelo QCSA, que se manteve no *follow-up* a 9 meses. No mesmo sentido, estudos anteriores também verificaram que as melhorias no conhecimento sobre a asma nos pais se mantinham 6 a 12 meses depois (Butz *et al.*, 2005; Chiang *et al.*, 2004; Liu & Feekery, 2001).

No que respeita aos resultados clínicos, não se observaram alterações significativas no nível de sintomas relatado pelas mães no SCA, tendo-se verificado mesmo um aumento do número de exacerbações relatadas por algumas mães. Estes resultados parecem um pouco contraditórios, mas podem estar associados ao caráter episódico da asma, uma vez que a avaliação dos sintomas no SCA se referia às últimas 4 semanas e a avaliação do número de exacerbações ao último ano. A diferença no número de exacerbações relatadas antes e depois da intervenção poderá estar associada ao maior conhecimento da doença que terá conduzido a um maior reconhecimento destes sintomas (Silva & Barros, 2013). Também não se verificou uma alteração significativa no nível de gravidade da asma percebida pelas mães.

A investigação tem demonstrado efeitos positivos das intervenções educativas com pais de crianças com asma em alguns resultados clínicos, como a diminuição do recurso aos

serviços de urgência e do número de hospitalizações (Bravata *et al.*, 2009; Coffman *et al.*, 2008; Karnick *et al.*, 2007), porém estas medidas não foram incluídas no nosso estudo. Relativamente à influência nos sintomas de asma, os resultados dos estudos divergem, com alguns a relatarem uma diminuição no número e gravidade dos sintomas (Bonner *et al.*, 2002; Liu & Feekery, 2001; Marosi & Stiesmeyer, 2001; Teach *et al.*, 2006), enquanto outros não encontraram efeitos no nível de sintomas das crianças (Butz *et al.*, 2006; Chiang *et al.*, 2004; Walders *et al.*, 2006).

Não se encontraram diferenças no nível de qualidade de vida das crianças relatado pelas mães antes e depois da intervenção, com exceção da faceta limitações do DISABKIDS-37 onde se verificou uma ligeira melhoria da qualidade de vida. Esta evolução positiva aconteceu na dimensão em que as mães relataram inicialmente menor qualidade de vida da criança, tendo o programa conduzido a uma mudança positiva no impacto percebido da asma nas limitações físicas da criança, o que poderá estar associado a um melhor controlo dos sintomas. Também não foram encontradas diferenças significativas no nível de qualidade de vida relatado pela própria criança entre a avaliação inicial e o *follow-up*. Quase todas as crianças, exceto uma, exibiam uma boa qualidade de vida antes do início da intervenção, pelo que não se antecipavam grandes alterações nesta dimensão, o que corrobora os resultados da investigação que tem confirmado que as intervenções na asma pediátrica habitualmente não mostram efeitos ao nível da qualidade de vida das crianças (Bravata *et al.*, 2009; Butz *et al.*, 2005).

Relativamente à gestão da asma pela família, avaliada pela entrevista clínica FAMSS, constatou-se um aumento significativo na pontuação total obtida pelas mães, entre avaliação inicial e o *follow-up*, com melhorias no conhecimento da doença e dos sintomas, na resposta aos sintomas e exacerbações por parte das mães e das crianças e no equilíbrio e integração da asma na vida familiar. Estudos anteriores de intervenção com pais têm evidenciado um efeito positivo na eficácia percebida pelos pais na gestão e controlo da asma da criança (Bonner *et al.*, 2002; Chiang *et al.*, 2004; McCarthy *et al.*, 2002; Sockrider *et al.*, 2006; Warschburger *et al.*, 2003). As dinâmicas de grupo durante as sessões do programa poderão ter facilitado a aprendizagem e reforçado a percepção de controlo das mães. Neste sentido aponta uma investigação de McCarthy e colaboradores (2002) que comparou os resultados de uma intervenção centrada no fornecimento de informação sobre a asma e outra que associava um espaço de discussão em que os pais eram encorajados a discutir as suas preocupações e dificuldades, concluindo que ambas conduziam a um aumento no conhecimento sobre a doença, mas apenas a abordagem interativa levava a uma melhoria na capacidade de tomar decisões e de gerir a asma por parte dos pais.

A análise das respostas na entrevista de *follow-up* revela melhorias importantes no reconhecimento dos sintomas de exacerbação, fundamental para que sejam tomadas as medidas adequadas de controlo dos sintomas. A investigação tem mostrado que a monitorização e gestão dos sintomas da asma é uma das grandes dificuldades reportadas pelos pais na gestão da asma (Boyle, Baker & Kemp, 2004), sendo esta uma área fundamental

na intervenção com pais para melhorar o controlo da doença. Verificou-se também uma melhoria das medidas adotadas perante o agravamento dos sintomas, quer pelas mães, quer pelas crianças, que parecem também ter beneficiado com a intervenção, embora não tenham participado nas sessões informativas. A natureza transaccional das interações pais-criança pode ajudar a explicar como as mudanças no comportamento dos pais conduziram a mudanças no comportamento da criança.

As melhorias nos comportamentos de adesão não foram tão significativas, revelando um menor impacto do programa nesta dimensão da gestão da asma. Porém registrou-se uma evolução positiva na administração da medicação de alívio rápido, com um maior número de casos a tomar a medicação perante os primeiros sintomas de exacerbação, de acordo com as recomendações médicas, associada a uma diminuição do receio dos efeitos secundários destes medicamentos. A investigação tem confirmado que as crenças acerca da medicação são o principal preditor das taxas de adesão (Horne & Weinman, 1999), pelo que esta modificação parece traduzir uma mudança nas crenças dos pais sobre os benefícios desta medicação.

A evolução na escala de controlo ambiental foi muito reduzida. O programa teve pouco efeito na adoção de comportamentos de evitamento dos factores desencadeantes da asma, área em que as famílias evidenciaram uma pior gestão da doença. Nomeadamente no caso do tabaco, as duas mães que fumavam, e os seis pais que eram fumadores e não participaram diretamente no programa, mantiveram este hábito. Este resultado traduz a dificuldade em produzir mudanças no comportamento dos pais relativo à exposição da criança ao fumo do tabaco. Uma intervenção específica de motivação para a cessação tabágica dos pais fumadores seria importante para reduzir a exposição das crianças ao fumo do tabaco (Borrelli, McQuaid, Novak & Hammond, 2010; Hovell *et al.*, 2002).

A entrevista de *follow-up* evidenciou, ainda, uma diminuição do impacto psicológico negativo da doença, com algumas mães a revelarem menos nervosismo e maior auto-eficácia perante uma crise. Estes resultados estão de acordo com as evidências da investigação sobre a evolução do processo de doença da criança que tem revelado uma tendência para uma evolução no sentido de uma maior normalidade e menor perturbação emocional dos pais (Maltby, Kristjanson & Coleman, 2003; Santos, 2010; Sawyer *et al.*, 2005). Por outro lado, os cuidados associados ao plano de tratamento pareciam estar melhor integrados e de uma forma mais equilibrada na vida das famílias. Um resultado semelhante foi encontrado Maltby e colegas (2003) que verificaram que os pais tendem a desenvolver estratégias para lidar com a doença que ajudem a manter uma vida familiar normal. As dinâmicas do grupo, com a troca de experiências entre as mães, poderão ter facilitado a normalização dos sentimentos associados à vivência da doença do filho.

Limitações

Este estudo tem limitações importantes, sendo a mais significativa a ausência de um grupo de controlo. A falta deste grupo impede a atribuição das mudanças nos resultados antes e depois da intervenção unicamente ao programa. Outros factores, como possíveis alterações

no plano de tratamento, uma maior aceitação da doença ou a integração da asma na vida familiar com o passar do tempo, podem ter contribuído para as alterações nas medidas de resultado. Em segundo lugar, o tamanho da amostra limita o poder da análise estatística dos dados e dificulta a generalização dos resultados. Por último, a baixa aceitação inicial do programa e o fato de as mães que aceitaram entrar no programa poderem ser, de alguma forma, diferentes das mães que recusaram participar, pode ter introduzido algum enviesamento nos resultados.

No entanto, os resultados qualitativos evidenciados na FAMSS, e sustentados ao fim de 9 meses, e a inclusão de três momentos de avaliação que permitiram medir o efeito da intervenção ao longo do tempo, reforçam a importância dos resultados obtidos. A aplicação do programa num contexto real de um serviço de ambulatório foi ao mesmo tempo um desafio e um teste à aplicabilidade de um programa deste tipo e, paralelamente, uma vantagem para a generalização dos resultados.

Conclusões

Os resultados deste estudo exploratório sugerem que esta intervenção pode proporcionar ganhos para os pais de crianças que têm de aprender a gerir a asma do filho e a integrar esses cuidados nas rotinas familiares. O formato em pequeno grupo parece ter sido uma mais-valia para os resultados obtidos. No entanto, a dificuldade de adesão inicial é uma limitação importante. Estudos futuros poderão avaliar se uma participação mais ativa da equipa clínica e a estruturação desta ação psicoeducativa como parte integrante da consulta de asma pediátrica permitem ultrapassar esta questão. O fato de algumas mães terem tido dificuldade em reconhecer que a doença do filho era asma poderá alertar para a necessidade de uma comunicação mais clara do médico sobre o diagnóstico, mas são necessários mais estudos para clarificar este aspeto.

Para as mães que aderiram ao programa, os resultados foram positivos e relevantes. Um maior conhecimento da doença parece ter conduzido a um maior reconhecimento dos sintomas de exacerbação da asma por algumas mães, o que comprova a necessidade de promover um bom conhecimento da doença junto dos cuidadores da criança, que facilite a monitorização dos sintomas da asma e a sua comunicação aos profissionais de saúde que acompanham a criança, fundamentais para atingir um bom controlo da doença. Este estudo também evidenciou a necessidade de ações diretas com o progenitor fumador para a modificação desse comportamento.

REFERÊNCIAS

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. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 637-645.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª Ed). Lisboa: Climepsi.
- Bonner, S., Zimmerman, B., Evans, D., Irigoyen, M., Resnick, D. & Mellins, R. (2002). An individualized intervention to improve asthma management among urban latino and african-american families. *Journal of Asthma*, 39(2), 167-179.
- Borrelli, B., McQuaid, E. L., Novak, S. P. & Hammond, S. K. (2010). Motivating latino caregivers of children with asthma to quit smoking: a randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(1), 34-43. doi: 10.1037/a0016932.
- Boychuck, R., DeMesa, C., Kiyabu, K., Yamamoto, F., Yamamoto, L., Sanderson, R. ... Chong, V. (2006). Change in approach and delivery of medical care in children with asthma: results from a multicenter emergency department educational asthma management program. *Pediatrics*, 117(4), S145-S151.
- Boyle, J. S., Baker, R. R. & Kemp, V. H. (2004). School-Based Asthma: A Study in an African American Elementary School. *Journal of Transcultural Nursing*, 15(3), 195-206.
- Bravata, D. M., Gienger, A. L., Holty, J. C., Sundaram, V., Khazeni, N., Wise, P. H., ... Owens, D. K. (2009). Quality improvement strategies for children with asthma. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 163(6), 572-581.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C. & The DISABKIDS Group. (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25(3), 197-206.
- 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, 813-821.
- Canavarro, M. C. (2007). Inventário de sintomas psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 305-330). Coimbra: Quarteto Editora.
- Carona, C., Bullinger, M. & Canavarro, M. C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6(2), 144-156.
- Chang, C. (2006). Treatment of asthma in children. In M. E. Gershwin & T. E. Albertson (Eds.). *Current clinical practice: Bronchial asthma: A guide for practical understanding and treatment* (5th Ed.) (pp. 65-111). NJ: Humana Press Inc.

- Chiang, L., Huang, J., Yeh, K. & Lu, C. (2004). Effects of a self-management asthma educational program in Taiwan based on PRECEDE-PROCEED model for parents with asthmatic children. *Journal of Asthma*, 41(2), 205-215.
- Coffman, J. M., Cabana, M. D., Halpin, H. A. & Yelin, E. H. (2008). Effects of asthma education on children's use of acute care services: a meta-analysis. *Pediatrics*, 121(3), 575-586.
- Derogatis, L. R. (1993). *BSI: Brief Symptom Inventory* (3rd ed.). Minneapolis: National Computers Systems.
- Direcção-Geral da Saúde (2007). *Manual de Boas Práticas na Asma*. Lisboa: DGS.
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness*. Washington: American Psychological Association.
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2011). *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. Available at: <http://www.ginasthma.org/guidelines-gina-report-global-strategy-for-asthma.html>.
- Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M. & Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescent: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, 326. Retirado de: <http://www.bmj.com>
- Ho, J., Bender, B.G., Gavin, L.A., O'Connor, S.L., Wamboldt, M.Z. & Wamboldt, F.S. (2003). Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 111, 498-502.
- Horne, R. & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 555-567.
- Horner, S. D., Kieckhefer, G. M. & Fouladi, R. T. (2006). Measuring Asthma Severity: Instrument Refinement. *Journal of Asthma*, 43, 533-538.
- Hovell, M. F., Meltzer, S. B., Wahlgren, D. R., Matt, G. E., Hofstetter, C. R., Jones, J.A. ... Pirkle, J. L. (2002). Asthma management and environmental tobacco smoke exposure reduction in latino children: a controlled trial. *Pediatrics*, 110(5), 946-956.
- 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.
- Klennert, M., McQuaid, E. & Gavin, L. (1997). Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma*, 34 (1), 77-88.
- Kotses, H. & Creer, T. L. (2010). Asthma self-management. In A. Harver & H. Kotses (Eds). *Asthma, Health and Society: A Public Health Perspective* (pp. 117-139). New York: Springer. doi: 10.1007/978-0-387-78285-0

- Kuijjer, R. G., De Ridder, D. T., Colland, V. T., Schreurs, K. M. & Sprangers, M. A. (2007). Effects of a short self-management intervention for patients with asthma and diabetes: Evaluating health-related quality of life using then-test methodology. *Psychology & Health*, 22(4), 387-411. doi: 10.1080/14768320600843226
- Lemanek, K. L., Kamps, J. & Chung, N. (2001). Empirically supported treatments in pediatric psychology: regimen adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 253-275.
- Liu, C. & Feekery, C. (2001). Can asthma education improve clinical outcomes? An evaluation of pediatric asthma education program. *Journal of Asthma*, 38(3), 269-278.
- Lopes, I., Delgado, L. & Ferreira, P. L. (2008). Asma brônquica pediátrica. Conhecimentos do doente e família. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 16(3), 241-262.
- Maltby, H. J., Kristjanson, L. & Coleman, M. E. (2003). The parenting competency framework: learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 368-373.
- Marosi, A. & Stiesmeyer, J. (2001). Improving pediatric asthma patient outcomes by incorporation of effective interventions. *Journal of Asthma*, 38(8), 681-690.
- McAndrew, L. M., Musumeci-Szabó, T. J., Mora, P. A., Vileikyte, L., Burns, E., Halm, E. A. ... Leventhal, H. (2008). Using the common sense model to design interventions for the prevention and management of chronic illness threats: from description to process. *British Journal of Health Psychology*, 13, 195-204.
- McCarthy, M. J., Herbert, R., Brimacombe, M., Hansen, J., Wong, D. & Zelman, M. (2002). Empowering parents through asthma education. *Pediatric Nursing*, 28(5), 468-473.
- Meng, A. & McConnell, S. (2002). Decision-making in children with asthma and their parents. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 14 (8), 363-371.
- Orrell-Valente, J. K., Jarlsberg, L. G., Hill, L. & Cabana, M. (2008). At What Age Do Children Start Taking Daily Asthma Medicines on Their Own? *Pediatrics*, 122, e1186-e1192.
- Osman, L. M. & Calder, C. (2004). Implementing asthma education programmes in paediatric respiratory care: settings, timing, people and evaluation. *Paediatric Respiratory Reviews*, 5, 140-146.
- Rabe, K. F., Adachi, M., Lai, C. W., Soriano, J. B., Vermeire, P. A., Weiss, K. B. & Weiss, S. T. (2004). Worldwide severity and control of asthma in children and adults: The global Asthma Insights and Reality surveys. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 114, 40-47. doi:10.1016/j.jaci.2004.04.042
- 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.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K., Couper, J., French, D., Kennedy, D., Martin, J. ... Baghurst, P. A. (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness - the parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.

- Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (2007). *Manual educacional do doente: Asma brônquica*. Lisboa: SPAIC.
- Sockrider, M., Abramson, S., Brooks, E., Caviness, A. C., Pilney, S., Koerner, C. & Macias, C. (2006). Delivering tailored asthma family education in a pediatric emergency department setting: a pilot study. *Pediatrics*, 117(4), S135-S144.
- 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. doi: 10.3109/02770903.2013.822082
- Teach, S., Crain, E., Quint, D., Hylan, M. & Joseph, J. (2006). Improved asthma outcomes in a high-morbidity pediatric population. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160, 535-541.
- Walders, N., Kerckmar, C., Schluchter, M., Redline, S., Kirchner, L. & Drotar, D. (2006). An interdisciplinary intervention for undertreated pediatric asthma. *Chest*, 129, 292-299.
- Warschburger, P., von Schwerin, A., 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, 83-91.

Capítulo 4 | Discussão dos resultados e conclusões

A asma é a doença crónica mais comum na infância, estando o seu controlo muito dependente de fatores familiares, como os comportamentos de gestão da doença adotados pela família (Crespo *et al.*, 2011; Fiese & Wamboldt, 2003; Kaugars *et al.*, 2004). As características da asma, principalmente a variabilidade dos sintomas e a existência de múltiplos fatores desencadeantes, exigem a monitorização continuada dos sintomas e a tomada de decisões e adaptação do plano de tratamento, por parte da criança e da família, para controlo da doença (Bacharier *et al.*, 2008; Meng & McConnell, 2002). Estas exigências da gestão diária da doença impõem muitas vezes alterações nas rotinas familiares (Fiese & Wamboldt, 2000; Raymond *et al.*, 2012) e são, quase sempre, um desafio à competência dos pais (Sawyer *et al.*, 2005).

A revisão da literatura acerca da adaptação à vivência da asma da criança permite concluir que as significações dos pais acerca da gravidade, da medicação e do carácter crónico ou episódico da asma, desempenham um papel crucial nas estratégias que adotam na gestão da doença. Se os pais considerarem a asma como uma doença episódica, só darão a medicação preventiva quando a criança apresenta sintomas (Leventhal *et al.*, 2004), ou se não estiverem convictos da segurança do uso continuado da medicação poderão reduzir ou parar a sua administração com medo dos seus efeitos secundários (Laster *et al.*, 2009; Mansour *et al.*, 2000; Martin *et al.*, 2010; Zhao *et al.*, 2002). A tendência dos pais para sobrestimar o grau de controlo da asma da criança, encontrada em vários estudos (Cabana *et al.*, 2005; Dozier *et al.*, 2006; Rabe *et al.*, 2004; Yoos *et al.*, 2006), parece também associada à interpretação dos sintomas de asma como inevitáveis e às baixas expectativas dos pais acerca do que constitui um bom controlo da asma. O controlo da asma pela família parece, pois, implicar uma boa compreensão da doença, dos sintomas e da medicação, essencial para o desenvolvimento de estratégias adequadas de gestão da doença (Kumar & Gershwin, 2006).

O presente trabalho, que se integra numa perspetiva cognitiva e desenvolvimentista que valoriza as significações dos pais como construções que lhes permitem interpretar a doença da criança e influenciam os seus comportamentos de gestão da mesma, pretendeu contribuir para a compreensão dos fatores psicossociais na adaptação da vivência da asma em crianças, analisar a gestão familiar desta doença e ensaiar um modelo de intervenção psicoeducacional breve com os pais destas crianças.

A primeira questão que importa discutir é a opção metodológica tomada. Optámos por delinear um estudo misto que englobou o recurso a metodologias quantitativas, que possibilitaram a recolha de informação junto de um número mais alargado de indivíduos, e o recurso a uma metodologia qualitativa, uma entrevista, que permitiu aprofundar o estudo da adaptação e gestão da asma através da recolha das atitudes e significações parentais.

O primeiro componente deste trabalho teve como objetivo caracterizar as crianças com asma, entre os 7 e os 13 anos de idade seguidas em serviços de alergologia pediátrica, e os seus cuidadores familiares. O recurso a consultas hospitalares de especialidade para a recolha da amostra minimizou o risco de inclusão de crianças sem diagnóstico clínico de asma. A opção pelo recurso a dois hospitais, um mais central e outro de uma zona do interior do país, teve como objetivo diminuir a probabilidade de enviesamento da amostra, alargando a possibilidade de generalizar os resultados à população em estudo.

O segundo componente, o ensaio de um programa psicoeducativo breve sobre a gestão da asma pelos pais, visou a construção e o teste da aplicabilidade do programa em contexto clínico. Teve um caráter longitudinal, com a recolha de informação quantitativa e qualitativa na linha de base, no final do programa (1 mês após a última sessão) e no *follow-up* (9 meses depois). O programa desenrolou-se em três sessões em pequeno grupo, com periodicidade quinzenal, incidindo sobre o conhecimento e a compreensão da asma, o seu tratamento e as estratégias de gestão familiar da doença. As sessões de pequeno grupo permitiram o debate entre os participantes e maior disponibilidade para o esclarecimento de dúvidas. As fichas com exemplos de significações sobre a asma e a sua gestão facilitaram o cumprimento do terceiro componente do programa, a reflexão e discussão sobre as significações e as atitudes dos pais acerca da asma e do seu papel de pais.

Passando agora à discussão e integração dos resultados obtidos nos quatro estudos apresentados no capítulo anterior, começaremos pela discussão dos resultados dos estudos caracterizadores da amostra de crianças com asma e seus cuidadores familiares, para de seguida discutir os resultados do estudo de intervenção.

A. Estudo caracterizador

A amostra final deste trabalho foi constituída por 50 crianças com asma e o seu cuidador familiar, na quase totalidade um dos pais. Destaca-se que as mães continuam a ser as principais responsáveis pelos cuidados à criança na área da saúde e pela gestão da asma (88% na nossa amostra), o que corrobora a investigação anterior (Englund *et al.*, 2001; Gartland & Day, 1999; Sales *et al.*, 2008). As crianças, com idades entre os 7 e os 13 anos, eram na maioria do sexo masculino, principalmente na faixa etária entre os 7 e os 11 anos, o que está em concordância com os estudos de prevalência que têm revelado um predomínio da asma em rapazes durante a infância, o que deixa de se verificar na adolescência (Bacharier *et al.*, 2008; Falcão *et al.*, 2008). Verificámos também que quase três quartos das crianças (72%) foram diagnosticados, segundo os pais, como tendo asma antes dos 6 anos de idade e três quartos (76%) eram seguidos há mais de 1 ano no serviço de imunoalergologia pediátrica. Todas as crianças tinham prescrição de medicação broncodilatadora para alívio rápido dos sintomas e quase todas (90%) de medicação preventiva anti-inflamatória para fazer diariamente, o que está de acordo com as recomendações internacionais para o tratamento farmacológico da asma (Bacharier *et al.*, 2008; GINA, 2011).

O relato de sintomas pelos pais evidenciou uma baixa gravidade da doença, classificando cerca de metade das crianças como tendo asma intermitente e a grande maioria das restantes como possuindo asma persistente ligeira. No entanto, de acordo com a avaliação do médico assistente, em quase dois terços dos casos (62%) a asma da criança não estava bem controlada clinicamente. Esta diferença na avaliação do estado clínico pode dever-se, em parte, à utilização de dois conceitos diferentes, o de controlo e o de gravidade da doença, mas não seria expectável que fornecesse dados tão díspares, uma vez que os dois utilizam o número de sintomas de asma como um dos principais indicadores do controlo ou da gravidade da doença. A gravidade dos sintomas relatados pelos pais mostrou estar correlacionada de forma positiva, embora moderadamente, com a sua perceção da gravidade da asma, mas não com o grau de controlo da asma avaliado pelo médico, com mais de um terço dos pais a subestimar os sintomas. Por outro lado, verificámos que o grau de concordância entre a avaliação subjetiva da gravidade da asma feita pelos pais e pelas crianças era também fraco⁹.

Esta discordância, entre o relato de sintomas pelos pais e a classificação do grau de controlo da asma pelos médicos, está de acordo com evidências anteriores de que a determinação da gravidade da asma apenas pelo relato dos sintomas parece conduzir à subavaliação de alguns casos de asma mais grave, devendo ser considerados os resultados da função pulmonar nessa avaliação (Stout *et al.*, 2006). Os sintomas de asma nem sempre são facilmente identificáveis (Bacharier *et al.*, 2008), pelo que esta incongruência pode refletir a dificuldade dos pais em reconhecer e monitorizar os sintomas de asma da criança. Neste mesmo sentido aponta uma investigação que mostrou que apenas um terço dos pais faziam uma avaliação correta da gravidade da asma quando a criança tinha um comprometimento da função pulmonar, e que o erro mais comum era a subestimação da gravidade dos sintomas (Yoos *et al.*, 2003). Esta falta de concordância parece também demonstrar alguma noção dos médicos acerca da imprecisão do relato de sintomas de asma feito pelos pais, associada à utilização de outros indicadores clínicos na avaliação do controlo da doença.

Um estudo envolvendo 29 países da América do Norte, da Europa e da Ásia revelou também uma tendência generalizada dos doentes ou cuidadores para sobrestimar o grau de controlo da asma e subestimar a sua gravidade, sugerindo uma aceitação dos sintomas como consequências inevitáveis da doença (Rabe *et al.*, 2004). Esta subestimação da gravidade da doença e sobrestimação do seu controlo pelos pais pode conduzir a um maior risco de morbilidade por asma (Dozier *et al.*, 2006), uma vez que leva os doentes e os cuidadores a descuidar ou adiar a tomada de decisões de controlo dos sintomas.

Relativamente ao conhecimento parental sobre a asma, estes pais apresentaram níveis muito variados, mas a maioria revelou um baixo conhecimento sobre a doença e o seu

⁹ Apesar de este resultado não estar incluído no artigo *Asthma knowledge, subjective assessment of severity and symptom perception in parents of children with asthma*, verificámos que o índice de concordância entre os pais e as crianças na avaliação da gravidade subjetiva era fraco ($K = 0.22$; $p = 0.012$).

tratamento. Comparando com os resultados do estudo de validação do questionário para a população portuguesa, os pais deste estudo obtiveram um resultado médio ligeiramente superior (Lopes *et al.*, 2008). Todos os pais reconheceram que a exposição ao fumo do tabaco tem uma influência negativa na asma da criança, quase todos identificaram a sensação de aperto no peito como um dos sintomas de exacerbação, consideraram que as crianças com asma podem levar uma vida normal se cumprirem um tratamento adequado, que podem praticar desportos em que tenham de correr, que em alguns casos a gravidade da asma tende a diminuir com o crescimento da criança e que nem só o médico pode prevenir o surgimento de uma exacerbação. No extremo oposto, quase nenhum pai conhecia a função de um debitómetro, o objetivo da utilização da medicação de alívio rápido dos sintomas ou a definição de alergénio. Estas lacunas no conhecimento da asma foram encontradas em estudos anteriores, com os pais a demonstrarem pouco conhecimento sobre os fatores desencadeantes (Lopes *et al.*, 2008; Zhao *et al.*, 2002), a função das diferentes medicações (Faber *et al.*, 2003; Lopes *et al.*, 2008; Peterson-Sweeney *et al.*, 2003; Zhao *et al.*, 2002), a função do debitómetro e o conceito de alergénio (Lopes *et al.*, 2008).

O nível de conhecimento sobre a doença apresentou alguma relação com variáveis caracterizadoras dos pais. Deste modo, o conhecimento sobre a asma mostrou estar positivamente associado com o nível de educação, confirmando a investigação anterior (Ho *et al.*, 2003; Lopes *et al.*, 2008; Zhao *et al.*, 2002), e negativamente com o nível de sintomas psicopatológicos dos pais. Estes resultados indicam que, numa doença complexa em termos de etiologia e de tratamento como a asma, um nível de educação mais elevado parece facilitar a aquisição e integração de conhecimentos sobre a asma. Por outro lado, a associação entre o nível de conhecimento e a psicopatologia pode ter várias justificações, estando de acordo com as evidências de que: (1) o funcionamento psicológico dos pais é um dos fatores familiares que influencia o controlo da asma da criança, com piores resultados clínicos em crianças com cuidadores com pior funcionamento psicológico (Kaugars *et al.*, 2004); (2) a existência de uma relação entre sintomas psicopatológicos nos cuidadores e não-adesão à medicação para a asma (Bartlett *et al.*, 2004; Bauman *et al.*, 2002). Deste modo, provavelmente o baixo nível de conhecimentos destes pais contribui para a menor adesão e o pior controlo da asma.

Verificámos que o conhecimento dos pais estava também associado com o tempo decorrido desde o diagnóstico de asma da criança, com os pais de crianças com asma há mais tempo a revelar melhores níveis de conhecimento. A experiência e o contacto com os profissionais de saúde parecem proporcionar oportunidades de aprendizagem sobre a doença.

Averiguámos, ainda, a relação entre o conhecimento dos pais sobre a doença e os indicadores clínicos da asma da criança e apurámos que não existia uma relação significativa entre o nível de conhecimento e a frequência dos sintomas, o número de exacerbações ou o número de dias de faltas à escola devido à asma, o que está de acordo com estudos anteriores (Adams *et al.*, 2001). Numa doença complexa como a asma, com vários fatores

desencadeantes e diferentes níveis de gravidade, o nível de conhecimento dos pais será provavelmente apenas um fator de influência nas práticas de gestão da doença, entre vários, não sendo previsível uma relação direta com os resultados clínicos.

Embora o nível de conhecimento dos pais não apresentasse uma associação significativa com as medidas de gravidade da asma (o relato parental de sintomas e a avaliação subjetiva da gravidade da asma da criança), revelou uma associação positiva com o número de sintomas noturnos relatados pelos pais. Encontramos, também, diferenças entre os grupos de pais com maior e com menor conhecimento sobre a doença, com os pais com menor nível de conhecimento a relatar menos sintomas de asma. Apurámos, ainda, que os pais que avaliavam a asma da criança como “nada grave” apresentavam um menor conhecimento da doença. O conhecimento sobre a doença mostrou, assim, ser importante para os pais identificarem e reportarem os sintomas de asma da criança, em especial os sintomas noturnos, assim como para perceber a gravidade da doença. Este resultado é tanto mais importante quanto os sintomas noturnos constituem um dos sinais de alerta de que a asma não está bem controlada. A não identificação destes sintomas como um sinal de agravamento da doença, provavelmente, conduzirá à ausência de medidas de adaptação da medicação para controlar os sintomas (Meng & McConnell, 2002).

Por outro lado, e considerando que os pais são os principais informadores acerca dos sintomas da asma da criança, esta dificuldade na perceção e relato dos sintomas dificulta a adequação do plano de tratamento por parte do médico. Deste modo, pode conduzir a uma maior prevalência dos sintomas, a limitações nas atividades da criança, a mais exacerbações, ou de maior gravidade, e até a um maior uso de medicação de alívio rápido dos sintomas ou recurso aos serviços de urgência. Os pais precisam de ter um certo nível de conhecimento da doença para identificarem e valorizarem os sintomas de asma da criança. Só esse conhecimento possibilitará que tomem as medidas necessárias para controlar a asma, bem como que forneçam informação exata ao médico sobre os sintomas de asma, que permita monitorizar o estado de saúde da criança e adequar o plano de tratamento sempre que necessário. As crianças cujos pais têm um pior conhecimento sobre a asma parecem estar em risco de não receberem o tratamento mais adequado. Para se atingir o controlo da asma os pais devem, pois, receber informação clara sobre a doença, ser ensinados a reconhecer os sintomas de agravamento da asma e a saber responder a uma exacerbação (Chang, 2006), conhecimentos essenciais para desenvolverem competências de autogestão da asma (Kumar & Gershwin, 2006).

A melhoria da **qualidade de vida** do doente é um objetivo fundamental do tratamento da asma (Chang, 2006; DGS, 2007). Neste sentido, decidimos avaliar a QDVRS da criança, como um *proxy* para o impacto da doença e do tratamento no bem-estar do doente. Optámos por um instrumento de avaliação com duas versões equivalentes, uma destinada à criança e outra aos seus cuidadores, permitindo-nos a comparação da informação. Tanto os pais, como as crianças, fizeram uma avaliação positiva da QDVRS da criança no último mês. Este

resultado está de acordo com estudos anteriores que indicam que a maioria das crianças com asma revela uma boa adaptação e uma boa qualidade de vida (Lima, 2005; Rydström *et al.*, 2005). Na versão dos pais, as áreas com pior qualidade de vida foram as facetas das limitações físicas e do tratamento, enquanto para as crianças foram as facetas da inclusão social e das limitações físicas impostas pela asma. Estudos anteriores verificaram igualmente que o domínio das atividades físicas era aquele que se mostrava mais comprometido na avaliação da qualidade de vida da criança, com a grande maioria das crianças e adolescentes com asma a reportar limitações em atividades como correr, andar de bicicleta ou jogar futebol (Rydström *et al.*, 2005), o que está certamente associado a um mau controlo da doença (Chang, 2006).

Relativamente ao grau de concordância entre os dois avaliadores, verificámos uma baixa concordância entre a avaliação da criança e a dos pais em quase todas as facetas do instrumento, com exceção da faceta das limitações físicas onde a concordância entre os dois avaliadores foi moderada. Outros estudos têm confirmado esta baixa concordância entre a avaliação dos pais e da criança quanto à sua QDVRs (Carona *et al.*, 2011; Petsios *et al.*, 2011), com os pais a sobrestimar a qualidade de vida da criança (Petsios *et al.*, 2011). Este baixo acordo revela diferentes interpretações do impacto da asma no bem-estar da criança, consequência das crenças individuais acerca da saúde e bem-estar da criança (Upton *et al.*, 2008), reforçando a importância do recurso aos dois avaliadores. O maior grau de concordância na área das limitações físicas está de acordo com a investigação nesta área que tem evidenciado um maior acordo nos domínios de funcionamento observável (Eiser & Morse, 2001; Janse, Sinnema, Uiterwaal, Kimpen & Gemke, 2008; Rajmil *et al.*, 2013). Estas diferenças entre as duas versões do questionário reforçam, assim, a necessidade de recorrer ao autorrelato da criança para apreender a sua perceção do impacto da doença no seu bem-estar.

Todas as facetas do instrumento de QDVRs mostraram uma boa correlação com o resultado global de qualidade de vida, destacando-se a associação da faceta emoções com o resultado total, revelando uma relação forte entre a QDVRs global e os problemas emocionais e preocupações com a doença. Por outro lado, a faceta tratamento revelou uma fraca associação com a qualidade de vida global, principalmente na versão da criança, evidenciando que o tratamento farmacológico está modestamente associado com as outras áreas da qualidade de vida. No mesmo sentido apontam estudos anteriores com crianças com asma e epilepsia, que encontraram baixas associações do tratamento com as outras facetas do questionário (Baars *et al.*, 2006; Carona *et al.*, 2013).

Não se encontraram diferenças de género na QDVRs, quer no autorrelato da criança, quer na avaliação dos pais. A única exceção registou-se na faceta limitações físicas da versão da criança, onde os rapazes pontuaram mais baixo do que as raparigas, evidenciando uma pior qualidade de vida nesta área. Este resultado poderá, eventualmente, estar associado ao facto de o exercício físico, um desencadeante de sintomas de asma em muitas crianças, ser

habitualmente mais valorizado pelos rapazes. Também não se evidenciaram diferenças na QDVRs entre grupos etários, exceto na faceta inclusão social avaliada pelas crianças, com as crianças mais velhas a relatarem uma melhor qualidade de vida.

Relativamente ao tempo de duração da doença, verificaram-se diferenças significativas na qualidade de vida relatada pelos pais, com os pais das crianças com diagnóstico de asma há mais de quatro anos a avaliarem mais positivamente a QDVRs da criança. Este resultado está de acordo com o estudo longitudinal de Sawyer e colaboradores (2005) que revelou uma melhoria na QDVRs em crianças com asma ao longo de dois anos de seguimento, de acordo com o relato dos pais. Uma associação significativa entre a duração da doença e a qualidade de vida da criança foi também encontrada em crianças com diabetes (Moreira *et al.*, 2013). Contudo, na autoavaliação da criança da sua QDVRs não encontramos diferenças associadas ao tempo decorrido desde o diagnóstico.

O resultado global de qualidade de vida relatado pelas crianças mostrou estar negativamente correlacionado com a gravidade da asma percebida por estas, ou seja, quanto maior a gravidade percebida menor a sua qualidade de vida. Contudo, na versão dos pais, o resultado global de qualidade de vida não mostrou uma associação significativa com a avaliação da gravidade da doença estimada pelos pais. Parece, pois, que a avaliação feita pela criança da sua QDVRs está em maior consonância com a sua percepção da gravidade da asma, relativamente às avaliações que os pais fazem destes dois parâmetros.

A comparação da distribuição da QDVRs nas três categorias de controlo da asma, avaliado pelos médicos, mostra diferenças na faceta limitações físicas e no resultado global na versão da criança, com o grupo com asma não controlada a revelar pior qualidade de vida. Este resultado está de acordo com a associação entre a presença de sintomas noturnos de asma e a redução na qualidade de vida da criança (Arif, 2008), embora nesse estudo se tenha recorrido à avaliação pelos pais ou cuidadores. Contrariamente, na versão dos pais não se encontraram diferenças no resultado global, nem nas várias facetas do questionário, entre as categorias de controlo da asma. Parece confirmar-se a tendência de as crianças fazerem uma estimativa da sua QDVRs mais em consonância com os aspetos clínicos da doença, em relação aos pais.

Não se verificaram diferenças significativas na avaliação da QDVRs da criança entre pais com e sem perturbação emocional. Em sentido oposto, investigação anterior com crianças e jovens com epilepsia mostrou existir uma relação entre os sintomas psicológicos de tristeza e ansiedade nos cuidadores com a sua avaliação da QDVRs dessas crianças e jovens (Silva, 2009). No entanto, encontrou-se uma correlação negativa entre o nível de sintomas psicopatológicos nos pais e a avaliação da criança da sua qualidade de vida, com um maior nível de psicopatologia nos pais associado a uma menor qualidade de vida da criança. Este resultado parece confirmar a importância da saúde mental da mãe ou cuidador familiar no bem-estar da criança (Kaugars *et al.*, 2004). Esta relação não é fácil de interpretar, pelo que Kaugars, Klinnert e Bender (2004) sugerem a existência de uma relação bidirecional entre o

funcionamento psicológico dos pais e a asma da criança, com os fatores psicológicos da família a contribuir para um difícil controlo da doença, e ao mesmo tempo o facto de ter um filho com asma constituindo um desafio para as famílias, aumentando o stresse psicológico e contribuindo para um pior funcionamento psicológico.

A uma amostra mais reduzida, 31 cuidadores, aplicámos uma entrevista clínica de **avaliação da gestão familiar da asma**, a Escala de Avaliação da Gestão da Asma pela Família (FAMSS). A FAMSS revelou uma boa fidelidade, com boa consistência interna e um bom acordo interavaliadores. Obtiveram-se correlações fortes entre cada escala e a nota global da entrevista, com exceção da escala de controlo ambiental onde a correlação é moderada. Os resultados, global e de algumas subescalas da FAMSS, evidenciaram ainda estar moderadamente correlacionados com o número de exacerbações no último ano relatadas pelos pais, bem como com o conhecimento sobre a asma medido pelo QCSA, apoiando a validade empírica desta entrevista.

Os resultados das famílias na FAMSS apresentaram uma grande variabilidade, evidenciando grandes diferenças no nível de conhecimento e nas práticas de gestão da asma. Mais de metade obteve um resultado global na entrevista abaixo do ponto médio da escala de cotação, revelando dificuldades na gestão efetiva da asma. Como áreas de maiores dificuldades surgiram as medidas de controlo ambiental, principalmente devido ao grande número de famílias em que se verificava exposição secundária da criança ao fumo do tabaco, assim como a resposta da criança e da família aos sintomas e exacerbações, revelando que as crianças e os pais não têm um plano específico para monitorizar os sintomas e atuar em caso de agravamento. Convém referir que um estudo português recente confirmou que mais de um terço das crianças com asma seguidas em consultas especializadas era exposto ao fumo do tabaco dos pais (Fernandes, 2011), contra as recomendações médicas.

O controlo da asma era realizado, em todos os casos, através de consultas regulares num serviço hospitalar especializado e o tratamento farmacológico parecia estar de acordo com as recomendações internacionais (quase todas faziam medicação de controlo diariamente e todas faziam medicação de alívio rápido dos sintomas) (Wang *et al.*, 2006; GINA, 2011). Todos os pais revelaram algum conhecimento da asma, principalmente dos sintomas de exacerbação, o que tinha sido encontrado também num estudo anterior (Koinis-Mitchell *et al.*, 2008). No entanto, a análise de conteúdo das entrevistas evidencia que cerca de dois terços dos pais não reconhecem a asma como uma doença inflamatória e mais de 90% não conhecem os mecanismos de atuação da medicação para a asma da criança. Esta falta de conhecimento sobre o objetivo da medicação está também de acordo com a investigação anterior (Faber *et al.*, 2003). Mais de um terço dos pais relatou muitas dificuldades de atuação na gestão das exacerbações. Nenhuma família usava um debitómetro para monitorizar os sintomas, mostrando desconhecimento total sobre este dispositivo, o que parece estar associado à não recomendação médica da sua utilização autónoma pelas famílias. Isto mesmo foi confirmado noutra estudo em Portugal através de um inquérito a

pacientes com asma que recorriam a um serviço de urgência com uma exacerbação de asma, com menos de 6% a declarar usar um debitómetro (Almeida *et al.*, 2001).

A pontuação na subescala relação de colaboração com o prestador de cuidados revela uma boa relação das famílias com a equipa de saúde na maioria dos casos. No entanto, metade das famílias referiu não ter um plano de ação escrito, sendo as instruções de atuação em caso de agravamento dos sintomas dadas apenas oralmente pelo médico, e não existia um número de telefone disponível para os pais poderem retirar dúvidas ou colocar questões. A realidade nestes dois serviços de imun alergologia pediátrica não parece estar totalmente de acordo com as diretrizes internacionais para a prática clínica (Bacharier *et al.*, 2008; GINA, 2011), que recomendam a elaboração de um plano de ação escrito a fornecer ao doente ou aos seus cuidadores, com instruções sobre o tratamento diário e a atuação perante uma deterioração da situação clínica. Este facto é tanto mais significativo quanto a investigação exibiu uma relação entre o fornecimento aos pais de um plano de ação escrito e a redução do número de visitas aos serviços de urgência, do absentismo escolar, dos despertares noturnos e de outros sintomas (Zemek *et al.*, 2008).

O resultado global da FAMSS não revelou correlações significativas com a idade ou o género da criança, nem com a gravidade dos sintomas relatados pelos pais ou o grau de controlo da asma avaliado pelo médico. Também nenhuma subescala da FAMSS evidenciou uma correlação significativa com o nível de sintomas relatado pelos pais. Esta falta de relação entre o nível de sintomas e a gestão da asma poderá ter várias justificações, não sendo possível, num estudo transversal e correlacional como este, definir qual. Este resultado poderá estar relacionado com o facto de o SCA avaliar a gravidade dos sintomas apenas no último mês, o que numa doença episódica como a asma pode não refletir o nível de sintomas durante o último ano, ou pode estar associado à baixa exatidão parental na perceção dos sintomas (Haltermann *et al.*, 2002; Stout *et al.*, 2006; Yoos *et al.*, 2003).

Por outro lado, o resultado global da gestão da asma mostrou associações significativas com o nível de conhecimento dos pais sobre a asma. Analisando as relações entre o nível de conhecimento e as várias subescalas da entrevista, encontramos correlações positivas com a resposta da família aos sintomas e exacerbações, bem como com a resposta da criança. Um estudo anterior mostrou também uma relação entre a compreensão da asma como uma doença aguda (“se não tem sintomas, não tem asma”), um pior conhecimento da doença e uma pior resposta aos sintomas e exacerbações por parte da criança e dos pais (Walker & Chen, 2010). A representação da asma como uma doença crónica poderá facilitar a implementação de medidas adequadas de controlo da doença, como o uso diário da medicação preventiva, tenha a criança sintomas ou não (Leventhal *et al.*, 2004). Estes dados reforçam a convicção de que um certo nível de conhecimento sobre a asma é essencial para a gestão eficaz da doença pelos cuidadores e pela criança. Quanto maior for o conhecimento dos pais sobre a doença e o seu tratamento, maior a capacidade de adotarem significações adaptadas e consistentes com a compreensão médica da doença (Barros, 2014, no prelo).

Encontrámos, ainda, uma correlação positiva entre o resultado total da FAMSS com o número de exacerbações relatadas pelos pais, o que pode parecer contraditório, sendo que numa primeira leitura se poderia considerar que uma melhor gestão da doença deveria conduzir a melhores resultados clínicos. No entanto, numa doença heterogénea e complexa como a asma, com diferentes graus de gravidade e fatores desencadeantes, nem sempre é fácil atingir o controlo clínico dos sintomas (Bacharier *et al.*, 2008) e casos mais graves podem exigir aos pais melhores estratégias para controlar os sintomas. O conhecimento parece facilitar a identificação e valorização dos sintomas, traduzido num maior relato de exacerbações, assim como promover uma melhor gestão da asma. Pais que revelam melhores práticas de gestão da doença serão também mais exatos no relato de exacerbações. Apoiando esta interpretação, verificámos que as subescalas resposta da família aos sintomas e adesão ao tratamento revelaram forte correlação com o número de exacerbações relatado pelos pais, isto é, parece que quanto mais crises de asma os pais detetam, melhores as estratégias para lidar com os sintomas e melhor a adesão ao tratamento farmacológico. Este último dado tem sido confirmado pela investigação que revela que os pais tendem a diminuir ou parar a medicação preventiva quando a criança não tem sintomas (Barton *et al.*, 2005).

As pontuações nas subescalas integração equilibrada da asma e da vida familiar e controlo ambiental revelaram associações negativas moderadas com o índice de sintomas positivos do BSI, embora a correlação com o resultado global da FAMSS não tenha atingido a significância estatística. Estes resultados evidenciam uma relação entre a presença de sintomas psicopatológicos nos pais e a dificuldade em integrar os cuidados com a doença na vida familiar e em tomar medidas preventivas de controlo dos desencadeantes da asma, mas a natureza deste estudo não permite interpretar a direção desta relação. Pode sugerir que os pais com maior perturbação emocional têm mais dificuldade em equilibrar a gestão da asma com as outras atividades familiares e em implementar medidas eficazes de controlo ambiental. Pode também indicar que a sobrecarga da gestão da doença tem um efeito negativo no bem-estar dos pais. A investigação tem evidenciado uma relação entre a psicopatologia parental e a morbilidade por asma na criança, com uma baixa saúde mental associada a mais sintomas de asma (Kaugars *et al.*, 2004; Krommydas *et al.*, 2002; Ortega *et al.*, 2004). Parece igualmente existir uma relação entre a saúde mental dos cuidadores e a não adesão ao tratamento (Bartlett *et al.*, 2004; Bauman *et al.*, 2002), o que pode também ajudar a explicar estes resultados. Tem também sido descrita a dificuldade das famílias de grupos étnicos minoritários em integrar a gestão da asma nas tarefas familiares, associada a maiores preocupações com a medicação e menor domínio da língua (Everhart *et al.*, 2014).

Em síntese, a evidência da influência do nível de conhecimento dos pais sobre a asma no relato de sintomas, embora não se encontrasse uma associação linear estatisticamente significativa entre estas duas variáveis, e na avaliação subjetiva da sua gravidade, encontra-se entre os resultados mais inovadores desta investigação. Um bom conhecimento sobre a doença mostrou-se essencial para o reconhecimento dos sintomas de asma da criança pelos

cuidadores, em especial os sintomas noturnos, assim como para perceber a gravidade da doença, indispensáveis para a tomada de decisões relativas ao seu controlo. Confirmámos também a importância e utilidade do recurso ao autorrelato da criança na avaliação da sua QDVRs, que não é muito concordante com a estimativa feita pelos pais, e que mostrou uma maior relação com os fatores clínicos e a avaliação do controlo da asma feita pelo médico. Adaptámos para português a entrevista FAMSS que nos permitiu analisar mais aprofundadamente os obstáculos e dificuldades sentidas pelas famílias na gestão da asma, concluindo que a maioria das famílias não tem um plano coerente de resposta aos sintomas e exacerbações, associado a um desconhecimento do caráter inflamatório da asma e do mecanismo de atuação da medicação, e à não adoção de medidas de controlo ambiental, como a exposição da criança ao fumo do tabaco.

B. Estudo interventivo

Embora a literatura sobre a adaptação parental à gestão da doença crónica da criança evidencie a relevância das intervenções psicoeducativas na melhoria do conhecimento dos pais, da adesão ao tratamento e dos resultados clínicos, não encontramos referência a estudos deste tipo com cuidadores de crianças com asma conduzidos em Portugal. Propusemo-nos, assim, construir uma **intervenção dirigida a pais de crianças com asma**, entre os 7 e os 13 anos de idade, e fazer um primeiro estudo exploratório para testar a sua aceitação e aplicabilidade em contexto clínico (Kazdin, 2001).

O não reconhecimento por parte dos cuidadores do diagnóstico de asma, ou a interpretação da asma como uma doença pouco grave, constituíram grandes obstáculos à adesão a este estudo. As dificuldades de disponibilidade e de conciliação de horários dos pais foram também impeditivos importantes à concretização de mais grupos de intervenção, assim como a distância a que residiam do hospital que tornava dispendiosa a vinda quinzenal às sessões. A adaptação do programa para apenas duas sessões, com periodicidade mensal, em pequeno grupo, articuladas com a marcação nas mesmas datas de consultas médicas de vigilância, poderia ajudar a ultrapassar estes constrangimentos.

Todas as onze mães que iniciaram o programa, exceto uma, participaram em todas as sessões, bem como nas avaliações finais e de *follow-up*. Estas dez mães avaliaram o programa de forma muito positiva, relatando uma boa satisfação com o formato e os conteúdos da intervenção. Classificaram muito favoravelmente a utilidade das sessões na aquisição de conhecimentos e na melhoria da sua autoeficácia para lidar com a doença.

Os resultados da **avaliação final do programa** revelaram um acréscimo no nível de conhecimento sobre a asma, que se mantinha no *follow-up* a 9 meses. Estes dados confirmam a investigação anterior que mostra que o aumento do conhecimento dos pais sobre a asma se mantém seis meses a um ano depois após a intervenção (Butz *et al.*, 2005; Chiang *et al.*, 2004; Liu & Feekery, 2001). Relativamente aos indicadores clínicos, não se registaram

alterações expressivas no relato de sintomas pelas mães, mas houve uma ligeira tendência para o aumento do relato de exacerbações. Numa doença complexa e episódica como a asma é difícil atribuir significado a esta tendência, embora nos inclinemos para a possibilidade de estar associada ao maior reconhecimento dos sintomas de exacerbação por parte das mães, na linha daquilo que já havíamos referido no estudo de caracterização. Também não se apuraram mudanças significativas no nível de gravidade da asma percebida pelas mães.

No que diz respeito à QDVRs da criança, não existiram diferenças significativas no nível de qualidade de vida entre a avaliação inicial e o *follow-up*, de acordo com o relato da criança e dos cuidadores. A exceção registou-se no domínio das limitações físicas impostas pela asma, onde se verificou uma pequena melhoria de acordo com o relato das mães. Refira-se que esta era a faceta do questionário com resultados mais baixos na avaliação de base. Este resultado sugere que o programa teve um impacto positivo na percepção materna do impacto da doença na limitação de atividades da criança, que poderá ter estado associado a uma resposta mais adequada aos primeiros sintomas de agravamento. A investigação tem corroborado a não existência de efeitos ao nível da qualidade de vida das crianças nas intervenções psicoeducativas na asma pediátrica (Bravata *et al.*, 2009; Butz *et al.*, 2005). Este resultado era também expectável porque estas crianças já apresentavam uma boa qualidade de vida no início do estudo.

Os resultados mais expressivos desta intervenção verificaram-se na gestão familiar da doença. A comparação das entrevistas FAMSS, realizadas na avaliação inicial com as do *follow-up*, revelou um progresso na gestão da asma pelas famílias, principalmente nos domínios do conhecimento sobre a doença e os sintomas, da resposta aos sintomas e exacerbações por parte das pais e das crianças e no equilíbrio e integração da asma na vida familiar. São de realçar as grandes melhorias no reconhecimento dos sintomas de exacerbação, na medida em que a monitorização e gestão dos sintomas, competências fundamentais para que sejam tomadas atempadamente as medidas adequadas de controlo dos sintomas, constituem uma das maiores dificuldades reportadas pelos pais na gestão da asma (Boyle *et al.*, 2004). Paralelamente registou-se uma melhoria das medidas adotadas perante o agravamento dos sintomas e na resolução das exacerbações, quer pelas mães, quer pelas crianças. De realçar que as crianças também mostraram progressos, o que poderá indicar que beneficiaram indiretamente da intervenção, sem terem participado nas sessões de grupo, o que poderá estar associado à natureza transacional das interações pais-criança, com as mudanças no comportamento dos pais a influenciar o comportamento das crianças.

A intervenção parece ter tido também algum impacto positivo na adaptação das mães à vivência da doença, com as mães a declararem, no *follow-up*, uma maior estabilidade emocional e maior autoeficácia no controlo das exacerbações. A interpretação destes resultados não pode ser causal devido às limitações metodológicas deste estudo. Mas estudos anteriores de intervenção com pais têm demonstrado um efeito positivo na eficácia percebida pelos pais na gestão e controlo da asma da criança (Bonner *et al.*, 2002; Bratton *et al.*, 2001;

Chiang *et al.*, 2004; McCarthy *et al.*, 2002; Sockrider *et al.*, 2006; Warschburger *et al.*, 2003). A autoeficácia parental relativa aos cuidados ao filho com asma tem também revelado um efeito significativo nos comportamentos de autogestão dos pais (Chiang *et al.*, 2005) e exibido uma associação com a morbidade por asma (Grus *et al.*, 2001). Por outro lado, a investigação tem evidenciado existir ao longo do processo de doença uma tendência de redução da perturbação emocional dos pais e uma evolução para uma maior normalidade e integração dos cuidados à criança na vida familiar (Maltby *et al.*, 2003; Santos, 2010; Sawyer *et al.*, 2005), pelo que não podemos afirmar que esta evolução seja apenas devida à participação no programa psicoeducativo.

Relativamente à adesão ao tratamento farmacológico não se verificou uma evolução muito expressiva, embora se tenha registado uma melhoria do cumprimento das recomendações de uso da medicação de alívio rápido dos sintomas, com o relato do uso desta medicação perante os primeiros sintomas de exacerbação, associado a um menor relato de receios de efeitos secundários. Este dado parece representar uma mudança nas crenças dos pais sobre os benefícios desta medicação e está em consonância com a investigação anterior que demonstrou que as crenças acerca da medicação são o principal preditor das taxas de adesão (Horne & Weinman, 1999).

No domínio do controlo ambiental, os resultados revelaram poucos progressos. Na avaliação inicial as famílias revelaram grandes dificuldades na adoção de medidas preventivas de evitamento dos fatores desencadeantes da asma, o que se manteve após a intervenção na maioria delas. Nas sete famílias em que pelo menos um dos pais era fumador, esse comportamento manteve-se, com várias famílias a admitir a exposição secundária da criança ao fumo do tabaco em casa. Confirma-se a dificuldade de produzir mudanças nos hábitos tabágicos dos pais, sendo fundamental o desenvolvimento de intervenções específicas de motivação para a cessação tabágica dos pais fumadores que conduzam à diminuição da exposição das crianças ao fumo do tabaco (Borrelli, McQuaid, Novak & Hammond, 2010; Hovell *et al.*, 2002).

Na tentativa de identificação dos possíveis elementos facilitadores associados à eficácia do programa de intervenção (Kazdin, 2001) consideramos que podemos afirmar que a opção pelo debate em pequeno grupo terá influenciado positivamente os resultados, permitindo uma maior adequação dos conteúdos às dúvidas das participantes e uma maior interação entre psicóloga e mães, o que foi destacado pelas participantes na avaliação final. A vantagem da aprendizagem interativa, relativamente a outros tipos de intervenções educativas sobre a asma, tinha sido comprovada anteriormente (Coffman *et al.*, 2008). É nossa convicção que as dinâmicas de grupo criadas nas sessões do programa, com a troca de experiências entre mães e o esclarecimento de dúvidas, e a oportunidade de refletir sobre as suas significações acerca da asma e das suas competências de gestão, proporcionada pelas fichas apresentadas em cada sessão, contribuíram para o desenvolvimento de novas significações, mais adaptadas à gestão adequada da asma, para a normalização dos

sentimentos associados à vivência da doença do filho e para o reforço da autoeficácia destas mães na gestão da doença.

Uma vantagem da aplicação do programa num contexto clínico real, conseguida neste estudo, foi aproximar-nos dos constrangimentos que a prática clínica em serviços hospitalares pode colocar à implementação destas intervenções. Os resultados permitem-nos, pois, concluir pela aplicabilidade, aceitação e eficácia preliminar do programa em contexto hospitalar, mas também pela necessidade de encontrar melhores condições para a adesão inicial ao programa. Seria importante aumentar a implicação da equipa de saúde na sua divulgação e implementação, através da sensibilização dos pais para a importância da educação sobre a asma, minimizando assim as dificuldades verificadas na adesão dos cuidadores ao programa. Por outro lado, ficou patente que, apesar dos resultados bastante positivos do programa nos conhecimentos parentais sobre a asma, na gestão familiar da doença e na emocionalidade das mães, este tipo de programa não é eficaz para reduzir o tabagismo dos pais, que constitui um importante risco ambiental para a asma.

Limitações do estudo

É importante considerar algumas limitações metodológicas associadas a este estudo que impõem prudência na interpretação e generalização dos resultados. Em primeiro lugar importa referir o pequeno tamanho da amostra e o uso do método de amostragem não probabilística. O número reduzido de sujeitos coloca obstáculos e à representatividade da amostra em relação à população em estudo à generalização dos resultados (validade externa). O recurso a uma amostra de conveniência, baseada na participação voluntária, pode ter conduzido a um enviesamento dos resultados. É possível que os cuidadores que participaram no estudo e os que não aceitaram participar possam diferir em alguns aspetos. Por exemplo, as famílias que aceitaram participar podem avaliar-se como tendo mais dificuldades na gestão da asma, ter uma perceção mais elevada da gravidade da asma ou podem estar mais abertas a discutir assuntos familiares num grupo. Seria importante, em futuras investigações, recolher alguma informação sobre os casos que rejeitem participar para tentar perceber quais os fatores que podem estar associados a essa decisão.

Importa também mencionar alguma fragilidade de um dos instrumentos de medida utilizados, nomeadamente o Questionário de Gravidade da Asma Crónica (*Severity of Chronic Asthma* - SCA; Horner, Kieckhefer & Fouladi, 2006), não validado para a população portuguesa, e que foi apenas traduzido e adaptado para português. Embora se baseie em critérios clínicos de avaliação da gravidade da asma, este instrumento é apenas constituído por três itens, revelando uma baixa consistência interna.

Refira-se, ainda, o potencial enviesamento causado pelo envolvimento do investigador na condução das entrevistas, o que também não permitiu que as entrevistas de *follow-up* no grupo de intervenção fossem realizadas de forma cega ao estatuto dos participantes. A

observação do investigador é guiada pelas suas orientações teóricas e o próprio contexto (em que se inclui o próprio entrevistador) onde se desenrola a entrevista pode influenciar o que é dito (Fiese & Bickham, 1998; Rapley, 2004). No entanto, o recurso a um guião semiestruturado tentou responder a estas limitações.

Implicações para a prática e para a investigação

O não reconhecimento do diagnóstico de asma da criança (“tem apenas alergias”), associado a uma desvalorização dos sintomas, que encontramos em muitos pais, reforça a necessidade de a educação sobre a doença ocupar um lugar central na consulta de imunoalergologia pediátrica. O nosso estudo indica que os profissionais devem, pois, dar especial relevo à educação sobre a doença, principalmente nos primeiros tempos após o diagnóstico, e sobretudo quando os cuidadores têm um nível baixo de escolaridade, uma vez que um nível de educação mais elevado parece facilitar a aquisição e integração de conhecimentos sobre a asma, ou ainda quando os pais revelam indícios de perturbação emocional. O reconhecimento da asma como uma doença inflamatória crónica e um bom conhecimento dos sinais precoces e sintomas de exacerbação e das funções da medicação serão certamente facilitadores da tomada de medidas adequadas de controlo dos sintomas e da adesão à medicação.

A utilização de uma entrevista sobre a gestão da doença pela família, como a FAMSS, permite obter informação essencial para conhecer bem as práticas de cuidados da família e desenhar um plano de intervenção adequado às suas necessidades e rotinas. Os nossos resultados levam também a recomendar uma maior atenção aos hábitos tabágicos na família, uma vez que a prevalência de casos onde um dos pais fumava dentro de casa se mostrou muito elevada. Recomenda-se, ainda, o fornecimento de planos de ação escritos às famílias, de acordo com as recomendações internacionais, o que facilitará uma melhor integração das medidas a adotar em caso de agravamento dos sintomas, conjuntamente com as medidas preventivas a seguir para evitar ou reduzir a exposição a fatores desencadeantes.

A realização de estudos longitudinais seria essencial para avaliar a direção das associações encontradas e para verificar a evolução dos níveis de QDVRs das crianças/adolescentes. A aplicação do programa de intervenção com um grupo mais alargado de pais seria importante para validar o seu impacto na gestão da doença. Consideramos também bastante útil o desenvolvimento e aplicação de intervenções específicas de motivação para a cessação tabágica dos pais fumadores.

Conclusões

Esta investigação, inserida no campo da psicologia pediátrica, pretendeu elucidar sobre alguns componentes do processo de adaptação familiar a uma condição crónica de

saúde, a asma pediátrica. Os seus resultados reforçam a importância dos conhecimentos e significações parentais para o controlo da asma pediátrica. Embora não exista uma relação direta entre o conhecimento sobre a asma e as práticas de gestão da doença implementadas pelos pais, os dados sugerem que um bom nível de conhecimento sobre a doença parece facilitar a perceção de sintomas e sinais de agravamento da asma, bem como a avaliação da gravidade da doença, essenciais para a tomada de decisões na gestão quotidiana da doença. Para além do conhecimento sobre a doença e o tratamento, a entrevista de avaliação da gestão familiar da asma (FAMSS) revelou-se particularmente informativa sobre as áreas de maior e menor eficácia, permitindo conhecer as significações dos pais e recolher elementos importantes para a definição das necessidades de intervenção.

Embora os resultados devam ser analisados com cuidado, dado o tamanho e a natureza da amostra, este estudo assumiu-se como inovador na medida em que procurou estudar longitudinalmente o impacto de uma intervenção psicoeducativa na gestão da asma pela família. As sessões informativas e de debate sobre as práticas de gestão da doença mostraram contribuir positivamente para um reconhecimento e uma gestão mais eficazes dos sintomas e exacerbações, por parte dos pais e da criança, e uma integração mais harmoniosa desses cuidados na vida familiar, associada a uma maior autoeficácia e menor ansiedade sentida por estas mães.

Concluimos pela importância e utilidade da adoção de um modelo de cuidados centrado na família, que tenha em conta as necessidades e objetivos definidos pela família, reconhecendo a diversidade de conhecimentos, crenças e rotinas familiares que poderão estar associados à implementação de plano monitorização e controlo da asma da criança.

Bibliografia

- Adams, C. D., Brestan, E. V., Ruggiero, K. J., Hogan, M. B., Wilson, N. W., Shigaki, C. L., & Sherman, J. M. (2001). Asthma questionnaire: Psychometric properties and clinical utility in pediatric asthma. *Children's Health Care, 30*(4), 253-270.
- Adams, R. J., Fuhlbrigge, A., Guilbert, T., Lozano, P. & Martinez, F. (2002). Inadequate use of asthma medication in United States: results of the asthma in american national population survey. *Journal of Allergy and Clinical Immunology, 110*(1), 58-64.
- Almeida, A. B., Cristóvão, C., Ricomá, J., Furtado, S. & Monteiro, P. (2001). Asma brônquica: Que realidade? *Revista Portuguesa de Imunoalergologia, 9*(1), 43-46.
- 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.
- Annett, R. D., Bender, B. G., DuHamel, T. R. & Lapidus, J. (2003). Factors influencing parent reports on quality of life for children with asthma. *Journal of Asthma, 40*(5), 577-587. doi: 10.1081/JAS-120019030
- Arif, A. A. (2008). Presence of asthma with night-time asthma symptoms is associated with impaired health-related quality of life in children. *Journal of Asthma, 45*, 908-910. doi: 10.1080/02770900802386016
- Baars, R. M., Zwinderman, A. H., Chaplin, J. E., Wit, J. M., Bullinger, M., Koopman, H. M. & the DISABKIDS group (2006). The European DISABKIDS health related quality of life (HRQoL) instrument for children and adolescents with a chronic medical condition: psychometric properties of the cross-national asthma sample. In R. M. Baars. *Paediatric Health Related Quality of Life: a European Perspective Instrument development, validation, and use in clinical practice* (Doctoral dissertation) (pp. 107-129). Leiden: Leiden University, the Netherlands.
- 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. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of research evidence base. *Child: Care, Health & Development, 30*(6), 637-645.
- 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.
- Barros, L. (1997). A psicologia pediátrica: objecto, fundamentos e modelos. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2, 179-196.
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª Ed.) Lisboa: Climepsi.
- Barros, L. (2005). *Significações parentais: desenvolvimento e intervenção*. Resumo da lição de síntese das provas de agregação. Lisboa: Universidade de Lisboa.
- Barros, L. (2014, no prelo). Intervenção com pais: processo e fases de mudança. In: A. I. Pereira, A. R. Goes & L. Barros. *Promoção da parentalidade positiva: intervenções psicológicas com pais de crianças e adolescentes*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Barros, L. & Santos, M. C. (1999). Significações parentais e adesão em psicologia pediátrica. *Análise Psicológica*, 3 (XVII), 471-481.
- Bartlett, S. J., Krishnan, J. A., Riekert, K. A., Butz, A. M., Malveaux, F. J. & Rand, C. S. (2004). Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 113(2), 229-237. doi: 10.1542/peds.113.2.229
- Barton, C., Sulaiman, N., Clarke, D. & Abramson, M. (2005). Experiences of Australian parents caring for children with asthma: it gets easier. *Chronic Illness*, 1, 303-314. doi: 10.1177/17423953050010041201
- Bauman, L. J., Drotar, D., Leventhal, J. M., Perrin, E. C. & Pless, I. B. (1997). A review of psychosocial interventions for children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 100(2), 244-252.
- Bauman, L. J., Wright, E., Leickly, F. E., Crain, E., Kruszon-Moran, D., Wade, S. L. & Visness, C. M. (2002). Relationship of adherence to pediatric asthma morbidity among inner-city children. *Pediatrics*, 110(1), e6. Retirado de <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/110/1/e6>.
- Bellin, M. H., Kub, J., Frick, K. D., Bollinger, M. E., Tsoukleris, M., Walker, J., ... Butz, A. M. (2013). Stress and quality of life in caregivers of inner-city minority children with poorly controlled asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 27, 127-134.
- Blais, L., Beauchesne, M. & Lévesque, S. (2006). Socioeconomic status and medication prescription patterns in pediatric asthma in Canada. *Journal of Adolescent Health*, 38, 607.e9-607.e16.
- 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.

- Bonner, S., Zimmerman, B., Evans, D., Irigoyen, M., Resnick, D. & Mellins, R. (2002). An individualized intervention to improve asthma management among urban latino and african-american families. *Journal of Asthma*, 39(2), 167-179.
- Borrelli, B., McQuaid, E. L., Novak, S. P. & Hammond, S. K. (2010). Motivating latino caregivers of children with asthma to quit smoking: a randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 78(1), 34-43. doi: 10.1037/a0016932.
- Boychuck, R., DeMesa, C., Kiyabu, K., Yamamoto, F., Yamamoto, L., Sanderson, R. ... & Chong, V. (2006). Change in approach and delivery of medical care in children with asthma: results from a multicenter emergency department educational asthma management program. *Pediatrics*, 117(4), S145-S151.
- Boyle, J. S., Baker, R. R. & Kemp, V. H. (2004). School-Based Asthma: A Study in an African American Elementary School. *Journal of Transcultural Nursing*, 15(3), 195-206.
- Bratton, D. L., Price, M., Gavin, L., Glenn, K., Brenner, M., Gelfand, E. W. & Klinnert, M. D. (2001). Impact of a multidisciplinary day program on disease and healthcare costs in children and adolescents with severe asthma: a two-year follow-up study. *Pediatric Pulmonology*, 31(3), 177-189.
- Bravata, D. M., Gienger, A. L., Holty, J. C., Sundaram, V., Khazeni, N., Wise, P. H., ... Owens, D. K. (2009). Quality improvement strategies for children with asthma. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 163(6), 572-581.
- Bronfenbrenner, U. (1987) *La ecología del desarrollo humano: experimentos en entornos naturales y diseñados*. (trad. de A. Devoto). Barcelona: Paidós (obra original de 1979).
- Brown, E. S., Gan, V., Jeffress, J., Mullen-Gingrich, K., Khan, D.A., Wood, B. L. ... Rush, A. J. (2006). Psychiatric symptomatology and disorders in caregivers of children with asthma. *Pediatrics*, 118(6), e1715-1720.
- 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.
- Brown, R. T. (2002). Society of pediatric psychology presidential address: toward a social ecology of pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 191-201.
- Bruzzese, J-M., Unikel, L., Gallagher, R., Evans, D. & Colland, V. (2008). Feasibility and impact of a school-based intervention for families of urban adolescents with asthma: results from a randomized pilot trial. *Family Process*, 47(1), 95-113.
- Budhiraja, N., Klinnert, M. D., Anderson, L. R., Anderson, M., Faries, G., Balkissoon, R. ... Hovell, M. (2004). ETS as a factor in asthma morbidity in an urban pediatric

- population [Abstract]. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 113(2), Supplement, S258.
- Buford, T. A. (2005). School-age children with asthma and their parents: relationships with health care providers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 153-162.
- Bugental, D. & Johnston, C. (2000). Parental and child cognitions in the context of the family. *Annual Review of Psychology*, 51, 315-344.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Peterson, C. & The Disabkids Group (2002). Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disabilities: a European approach. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25(3), 197-206.
- 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, 813-821.
- Butz, A., Tsoukleris, M., Donithan, M., Hsu, V., Zuckerman, I., Mudd, K., ... Bollinger, M. E. (2006). Effectiveness of nebulizer use-targeted asthma education on underserved children with asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(6), 622-628.
- Cabana, M. D., Sligh, K., Nan, B., Lin, X. & Clark, N. (2005). Asking the correct questions to assess asthma symptoms. *Clinical Pediatrics*, 44(4), 319-325.
- 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, 1312-1318.
- Canavaro, M. C. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos - BSI. In M.R. Simões, M. Gonçalves, L.S. Almeida (Eds.). *Testes e Provas Psicológicas em Portugal (Vol. II)* (pp. 87-109). Braga: SHO/APPORT.
- Canavaro, M. C. (2007). Inventário de sintomas psicopatológicos: Uma revisão crítica dos estudos realizados em Portugal. In M. R. Simões, C. Machado, M. M. Gonçalves, & L. S. Almeida (Eds.). *Avaliação psicológica: Instrumentos validados para a população portuguesa* (pp. 305-330). Coimbra: Quarteto Editora.
- Carona, C., Bullinger, M. & Canavaro, M. C. (2011). Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6(2), 144-156.
- Carona, C., Crespo, C., Silva, N., Lopes, A. F., Canavaro, M. C. & Bullinger, M. (2013). Examining a developmental approach to health-related quality of life assessment: Psychometric analysis of DISABKIDS generic module in a Portuguese sample.

- Vulnerable Children and Youth Studies*, 8(3), 243-257. doi: 10.1080/17450128.2012.736647
- Carvajal, C.C. (2006). Crisis de asma según factores desencadenantes. *Revista Mexicana de Pediatría*, 73(3), 107-111.
- Celano, M., Klinnert, M. D., Holsey, C. N. & McQuaid, E. L. (2011). Validity of the Family Asthma Management System Scale with an urban African-American sample. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(5), 576-585.
- Chang, C. (2006). Treatment of asthma in children. In M. E. Gershwin & T. E. Albertson (Eds.). *Current clinical practice: Bronchial asthma: A guide for practical understanding and treatment* (5th Ed.) (pp. 65-111). NJ: Humana Press Inc.
- Chiang, L-C., Huang, J-L. & Chao, S-Y. (2005). A comparison, by quantitative and qualitative methods, between the self-management behaviors of parents with asthmatic children in two hospitals. *Journal of Nursing Research*, 13(2), 85-95.
- Chiang, L., Huang, J., Yeh, K. & Lu, C. (2004). Effects of a self-management asthma educational program in Taiwan based on PRECEDE-PROCEED model for parents with asthmatic children. *Journal of Asthma*, 41(2), 205-215.
- Clark, N. M. (2003). Management of chronic disease by patients. *Annual Review of Public Health*, 24, 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, N. M., Mitchell, H. E. & Rand, .S. (2009). Effectiveness of educational and behavioral asthma interventions. *Pediatrics*, 123, Suppl. 3, S185-S192.
- Coffman, J. M., Cabana, M. D., Halpin, H. A. & Yelin, E. H. (2008). Effects of asthma education on children's use of acute care services: a meta-analysis. *Pediatrics*, 121(3), 575-586.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, 112(1), 155-159.
- Cohen, S. Y. & Wamboldt, F. S. (2000). The parent-physician relationship in pediatric asthma care. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 69-77.
- Conn, K. M., Halterman, J. S., Fisher, S. G., Yoos, H. 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. M., Halterman, J. S., Lynch, K. & Cabana, M. D. (2007). The impact of parents' medication beliefs on asthma management. *Pediatrics*, 120(3), e521-e526.
- Cooper, H., Booth, K., Fear, S. & Gill, G. (2001). Chronic disease patient education: lessons from meta-analyses. *Patient Education and Counseling*, 44, 107-117.

- Creer, T. L. (2001). Asthma, disease management, and research: attempting to unravel a Gordian knot. *Journal of Asthma*, 38(4), 289-297.
- Creer, T. L. (2008). Behavioral and cognitive processes in the self-management of asthma. *Journal of Asthma*, 45, 81-94.
- Crespo, C., Carona, C., Silva, N., Canavarro, M. C. & Dattilio, F. (2011). Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: Family resources and challenges. *Contemporary Family Therapy*, 33, 179-196. doi: 10.1007/s10591-011-9155-5.
- De Los Reyes, A., & Kazdin, A.E. (2005). Informant discrepancies in the assessment of childhood psychopathology: A critical review, theoretical framework, and recommendations for further study. *Psychological Bulletin*, 131, 483-509.
- Derogatis, L R. (1993). *BSI: Brief Symptom Inventory* (3rd ed.). Minneapolis: National Computers Systems.
- Direcção-Geral da Saúde (2000). *Programa Nacional de Controlo da Asma*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. ISBN 972-9425-86-8. Retirado de <http://www.dgs.pt/outros-programas-e-projetos/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/programa-nacional-de-controlo-da-asma.aspx>
- Direcção-Geral da Saúde (2007). *Manual de Boas Práticas na Asma*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. Retirado de <http://www.dgs.pt/outros-programas-e-projetos/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/programa-nacional-de-controlo-da-asma.aspx>
- Doz, M., Chouaid, C., Com-Ruelle, L., Calvo, E., Brosa, M., Robert, J., ... Detournay, B. (2013). The association between asthma control, health care costs, and quality of life in France and Spain. *BMC Pulmonary Medicine*, 13(15). Retirado de: <http://www.medscape.com/viewarticle/804230>.
- 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.
- Drotar, D. (2006). *Psychological interventions in childhood chronic illness*. Washington: American Psychological Association.
- Drotar, D. & Lemanek, K. (2001). Steps toward a clinically relevant science of interventions in pediatric settings: introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(7), 385-394.
- Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10(4), 347-357.
- Englund, A. D., Rydström, I. & Norberg, A. (2001). Being the parent of a child with asthma. *Pediatric Nursing*, 27(4), 365-373.

- Everhart, R. S. & Fiese, B. H. (2009). Asthma severity and child quality of life in pediatric asthma: a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 75(2), 162-168. doi: 10.1016/j.pec.2008.10.001.
- Everhart, R. S., Koinis-Mitchell, D., Friedman, D., Kopel, S., Canino, G., Fritz, G., McQuaid, E. L. (2014). Pediatric asthma management within latino and non-latino white families. *Families Systems & Health*, [Epub ahead of print]. doi:10.1037/fsh0000005
- Everhart, R. S., Kopel, S., McQuaid, E. L., Salcedo, L., York, D., Potter, C. & Koinis-Mitchell, D. (2011). Differences in environmental control and asthma outcomes among urban Latino, African American, and non-Latino White families. *Pediatric Allergy, Immunology, and Pulmonology*, 24(3): 165-169. doi: 10.1089/ ped.2011.0081.
- Eyberg, S., Schuhmann, E. & Rey, J. (1998). Child and adolescent psychotherapy research: developmental issues. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 26(1), 71-82.
- Faber, H. J., Capra, A. M., Finkelstein, J. A., Lozano, P., Quesenberry, C. P., Jensvold, N. G., ... Liew, T. A. (2003). Misunderstanding of asthma controller medications: association with nonadherence. *Journal of asthma*, 40(1), 17-25. doi: 10.1081/JAS-120017203
- 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.
- Fernandes, J. N. (2011). *Influência do tabagismo passivo na expressão clínica e funcional da asma, em crianças e jovens* (Dissertação de Mestrado). Coimbra: Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Ferreira, P. L., Almeida, M., Pisco, M. & Cavalheiro, L. (2006). Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 37(4), 125-144.
- Ferro, M. A., Avison, W. R., Campbell, M. K. & Speechley, K. N. (2011). The impact of maternal depressive symptoms on health related quality of life in children with epilepsy: A prospective study of family environment as mediators and moderators. *Epilepsia*, 52(2), 316-325. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02769.x
- Fiese, B. H. & Bickham, N. L. (1998). Qualitative inquiry: an overview for pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 79-86.
- Fiese, B. H. & Wamboldt, F. S. (2000). Family routines, rituals, and asthma management: a proposal for family-based strategies to increase treatment adherence. *Families, Systems & Health*, 18(4), 405-418.
- Fiese, B. H. & Wamboldt, F. S. (2003). Tales of pediatric asthma management: family-based strategies related to medical adherence and health care utilization. *The Journal of Pediatrics*, 143, 457-462.

- Fiese, B., Winter, M., Anbar, R., Howell, K. & Poltrock, S. (2008). Family climate of routine asthma care: associating perceived burden and mother-child interaction patterns to child well-being. *Family Process*, 47(1), 63-79.
- Fonseca, J. & Botelho, C. (2006). Definição de asma grave. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 14 (Supl 2), 15-25.
- Fritz, G. K., Adams, S. K., McQuaid, E. L., Klein, R., Kopel, S., Nassau, J. & Mansell, A. (2007). Symptom perception in pediatric asthma: resistive loading and *in vivo* assessment compared. *Chest*, 132, 884-889.
- Fritz, G. K., Yeung, A., Wamboldt, M. Z., Spirito, A., McQuaid, E. L., Klein, R. & Seifer, R. (1996). Conceptual and methodologic issues in quantifying perceptual accuracy in childhood asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 153-173.
- Garma, S. I., Kelly, E. H., Daharsh, E. Z. & Vogel, L. C. (2011). Health related quality of life after pediatric spinal cord injury. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 226-236.
- Gartland, H. J. & Day, H. D. (1999). Family predictors of the incidence of children's asthma symptoms: expressed emotion, medication, parent contact, and life events. *Journal of Clinical Psychology*, 55(5), 573-584.
- Gaspar, A., Almeida, M. M. & Nunes, C. (2006). Epidemiologia da asma grave. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 14 (Supl 2), 27-41.
- Gibson, P. G., Ram, F. S. & Powell, H. (2003). Asthma education. *Respiratory Medicine*, 97, 1036-1044.
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2006). *Global Strategy for Asthma Management and Prevention 2006*. Retirado de: <http://www.ginasthma.org/guidelines-2006-revision.html>.
- Global Initiative for Asthma (GINA) (2011). *Global Strategy for Asthma Management and Prevention*. Retirado de: <http://www.ginasthma.org/guidelines-gina-report-global-strategy-for-asthma.html>.
- Goldbeck, L., Koffmane, K., Lecheler, J., Thiessen, K. & Fegert, J. M. (2007). Disease severity, mental health, and quality of life of children and adolescents with asthma. *Pediatric Pulmonology*, 42, 15-22.
- Grus, C. L., Lopez-Hernandez, C., Delamater, A., Appelgate, B., Brito, A., Wurm, G. & Wanner, A. (2001). Parental self-efficacy and morbidity in pediatric asthma. *Journal of Asthma*, 38(1), 99-106.
- Guevara, J. P., Wolf, F. M., Grum, C. M. & Clark, N. M. (2003). Effects of educational interventions for self management of asthma in children and adolescent: systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, 326. Retirado de: <http://www.bmj.com>

- Guilbert, T. W., Garris, C., Jhingran, P., Bonafede, M., Tomaszewski, K. J., Bonus, T. ... Schatz, M. (2011). Asthma that is not well-controlled is associated with increased healthcare utilization and decreased quality of life. *Journal of Asthma*, 48, 126-132. doi: 10.3109/02770903.2010.535879
- Gustafsson, D., Olofsson, N., Andersson, F., Lindberg, B. & Schollin, J. (2000). Intervention models on psycho-social health in families with an asthmatic child. *Pediatric Allergy and Immunology*, 11, 241-245.
- Hallberg, A., Lindbladh, E., Rastam, L. & Hakansson (2001). Parents: the best experts in child health care? Viewpoints from parents and staff concerning child health services. *Patient Education and Counseling*, 44, 151-159.
- Halterman, J. S., Yoos, H. L., Conn, K. M., Callahan, P. M., Montes, G., Neely, T. L. & Szilagyi, P. G. (2004). The impact of childhood asthma on parental quality of life. *Journal of Asthma*, 41(6), 645-653.
- Halterman, J. S., Yoos, H. L., Kaczorowski, J. M., McConnochie, K., Holzhauer, R. J., Conn, K. M., ... Szilagyi, P. G. (2002). Providers underestimate symptom severity among urban children with asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 156(2), 141-146.
- Hansel, N. N., Rand, C. S., Krishnan, J. A., Okelo, S., Breysse, 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 & Immunology*, 19(4), 231-242.
- Haynes, R. B., Ackloo, E., Sahota, N., McDonald, H. P. & Yao, X. (2008). Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2. Art. No.: CD000011. DOI: 10.1002/14651858.CD000011.pub3.
- Hentinen, M. & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.
- Ho, J., Bender, B. G., Gavin, L. A., O'Connor, S. L., Wamboldt, M. Z. & Wamboldt, F. S. (2003). Relations among asthma knowledge, treatment adherence, and outcome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 111, 498-502.
- Holden, G. & Edwards, L. (1989). Parental attitudes toward child rearing: instruments, issues, and implications. *Psychological Bulletin*, 106 (1), 29-58.
- Holm, K. E., Patterson, J. M., Rueter, M. A. & Wamboldt, F. (2008). The impact of uncertainty associated with a child's chronic health condition on parents' health. *Families, Systems & Health*, 26(3), 282-295.

- Homnick, D. N. & DeJong, S. R. (2007). Parent-reported physician diagnosis is an important factor in asthma management: an elementary school survey. *Clinical Pediatrics*, 46(5), 431-436.
- Horky, S. C., Kleinman, S. H. & Firth, D. G. (2007). A comparison of parent and provider beliefs about asthma in children. *Pediatric Asthma, Allergy & Immunology*, 20(1), 36-47.
- Horne, R. & Weinman, J. (1999). Patients' beliefs about prescribed medicines and their role in adherence to treatment in chronic physical illness. *Journal of Psychosomatic Research*, 47(6), 555-567.
- Horner, S. (2004). Effect of education on school-age children's and parents' asthma management. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 9(3), 95-102.
- Horner, S. D., Kieckhefer, G. M. & Fouladi, R. T. (2006). Measuring asthma severity: instrument refinement. *Journal of Asthma*, 43, 533-538.
- Hovell, M. F., Meltzer, S. B., Wahlgren, D. R., Matt, G. E., Hofstetter, C. R., Jones, J. A. ... Pirkle, J. L. (2002). Asthma management and environmental tobacco smoke exposure reduction in latino children: a controlled trial. *Pediatrics*, 110(5), 946-956.
- Janse, A. J., Sinnema, G., Uiterwaal, C. S., Kimpen, J. L. & Gemke, R. J. (2008). Quality of life in chronic illness: children, parents and paediatricians have different, but stable perceptions. *Acta Paediatrica*, 97(8), 1118-1124. doi: 10.1111/j.1651-2227.2008.00847.x
- Joyce-Moniz, L. (1993) *Psicopatologia do desenvolvimento do adolescente e do adulto*. Lisboa: McGraw-Hill.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005). *Psicologia da doença para cuidados de saúde*. Porto: Edições ASA
- Josie, K. L., Greenley, R. N., Drotar, D. (2007). Cumulative risk and asthma outcomes in inner-city African-American youth. *Journal of Asthma*. 44(7), 535-41.
- 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.
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D. & Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491.
- Kazdin, A. E. (2001). Progression of therapy research and clinical application of treatment require better understanding of the change process. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 8(2), 143-151.

- Kendrick, A. H., Higgs, C. B., Whitfield, M. J. & Laszlo, G. (1993). Accuracy of perception of severity of asthma: patients treated in general practice. *BMJ*, *307*, 422-424.
- Kibby, M. Y., Tyc, V. L. & Mulhern, R. K. (1998). Effectiveness of psychological intervention for children and adolescents with chronic medical illness: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *18*(1), 103-117.
- Kintner, E. K. (2007). Testing the acceptance of asthma model with children and adolescents. *Western Journal of Nursing Research*, *29*(4), 410-431.
- Klennert, M. D., Kaugars, A. S., 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), 41-61.
- Klennert, 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.
- Klennert, M., McQuaid, E. & Gavin, L. (1997). Assessing the family asthma management system. *Journal of Asthma*, *34*(1), 77-88.
- Koinis-Mitchell, D., McQuaid, E. L., Friedman, D., Colon, A., Soto, J., Riviera, D. V., ... Canino, G. (2008). Latino caregivers' beliefs about asthma: causes, symptoms and practices. *Journal of Asthma*, *45*, 205-210. doi: 10.1080/02770900801890422
- Kolawole, M. S., Olayemi, A. F., Gregory, E. E., Abiodun, A. O., Daniel, O. O. & Bamidele, A. O. (2011). Health related quality of life and psychological variables among a sample of asthmatics in Ile-Ife South-Western Nigeria. *Libyan Journal of Medicine*, *6*, 5846. doi: 10.3402/ljm.v6i0.5846. Retirado de <http://www.readcube.com/articles/10.3402/ljm.v6i0.5846?locale=en>
- Koot, H. M. (2001). The study of quality of life: Concepts and methods. In H.M. Koot & J.L. Wallender (Eds.). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp.3-20). New York: Brunner-Routledge.
- Kotses, H. & Creer, T. L. (2010). Asthma self-management. In A. Harver & H. Kotses (Eds.). *Asthma, Health and Society: A Public Health Perspective* (pp. 117-139). New York: Springer. doi: 10.1007/978-0-387-78285-0
- Krommydas, G. C., Gourgoulianis, K. I., Angelopoulos, N. V., Andreou, G. & Molyvdas, P. A. (2002). Left-handedness and Parental Psychopathology in the Course of Bronchial Asthma in Childhood. *Pediatric Asthma, Allergy & Immunology*, *15*(3), 145-152. doi:10.1089/08831870260093861.
- Kuijjer, R. G., De Ridder, D. T., Colland, V. T., Schreurs, K. M. & Sprangers, M. A. (2007). Effects of a short self-management intervention for patients with asthma and

- diabetes: Evaluating health-related quality of life using then-test methodology. *Psychology & Health*, 22(4), 387-411. doi: 10.1080/14768320600843226
- 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.
- Labre, M. P., Herman, E. J., Dumitru, G. G., Valenzuela, K. A. & Cechman, C. L. (2012). Public health interventions for asthma: an umbrella review, 1990-2010. *American Journal of Preventive Medicine*, 42(4), 403-410.
- Lara, M., Duan, N., Sherbourne, C., Lewis, M. A., Landon, C., Halfon, N. & Brook, R. H. (1998). Differences between child and parent reports of symptoms among latino children with asthma. *Pediatrics*, 102(6). Retirado de www.pediatrics.org.
- La Scala, C. K., 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.
- Laster, N., Holsey, C. N., Schendell, D. G., Mccarty, F. A. & Celano, M. (2009). Barriers to asthma management among urban families: caregiver and child perspectives. *Journal of Asthma*, 46, 731-739. doi: 10.1080/02770900903082571
- le Coq, E. M., Boeke, A. P., Bezemer, P. D., Colland, V. T. & van Eijk, J. 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, 625-636.
- Leickly, F. E., Wade, S. L., Crain, E., Kruszon-Moran, D., Wright, E. & 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). Retirado de <http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/110/5/e8>
- Lemanek, K. L., Kamps, J. & Chung, N. B. (2001). Empirically supported treatments in pediatric psychology: regimen adherence. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(5), 253-275.
- Leventhal, H., Halm, E., Horowitz, C., Leventhal, E. A. & Ozakinci, G. (2004). Living with chronic illness: a contextualized, self-regulation approach. In S. Sutton, A. Baum & Johnson, M. (Eds.). *The Sage handbook of health psychology* (pp. 197-240). London: Sage Publications
- 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(13). Retirado de <http://www.ehjournal.net/content/3/1/13>.

- Lim, J., Wood, B. L., Miller, B. D. & Simmens, S. J. (2011). Effects of Paternal and Maternal Depressive Symptoms on Child Internalizing Symptoms and Asthma Disease Activity: Mediation by Interparental Negativity and Parenting. *Journal of Family Psychology*, 25(1), 137-146.
- Lima, L. M. (2005). *A criança com asma: estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis predictoras*. Tese de Doutorado. Universidade do Porto: Faculdade de Psicologia e de Educação.
- Liu, C. & Feekery, C. (2001). Can asthma education improve clinical outcomes? An evaluation of pediatric asthma education program. *Journal of Asthma*, 38(3), 269-278.
- Lopes, I., Delgado, L. & Ferreira, P. L. (2008). Asma brônquica pediátrica. Conhecimentos do doente e família. *Revista Portuguesa de Imunoalergologia*, 16(3), 241-262.
- Maltby, H. J., Kristjanson, L. & Coleman, M. E. (2003). The parenting competency framework: learning to be a parent of a child with asthma. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 368-373.
- Mancuso, C. A. & Rincon, M. (2006). Impact of health literacy on longitudinal asthma outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 21, 813-817. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00528.x
- Mansour, M. E., Lanphear, B. P. & DeWitt, T. G. (2000). Barriers to asthma care in urban children: parent perspectives. *Pediatrics*, 106(3), 512-519.
- Maroco, J. & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia*, 4(1), 65-90.
- Marosi, A. & Stiesmeyer, J. (2001). Improving pediatric asthma patient outcomes by incorporation of effective interventions. *Journal of Asthma*, 38(8), 681-690.
- Marsac, M. L., Funk, J. B. & Nelson, L. (2006). Coping styles, psychological functioning and quality of life in children with asthma. *Child: Care, Health and Development*, 33(4), 360-367.
- Martin, M., Beebe, J., Lopez, L. & Faux, S. (2010). A qualitative exploration of asthma self-management beliefs and practices in Puerto Rican families. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 21, 464-474.
- McAndrew, L. M., Musumeci-Szabó, T. J., Mora, P. A., Vileikyte, L., Burns, E., Halm, E. A. ... Leventhal, H. (2008). Using the common sense model to design interventions for the prevention and management of chronic illness threats: from description to process. *British Journal of Health Psychology*, 13, 195-204.
- McCarthy, M. J., Herbert, R., Brimacombe, M., Hansen, J., Wong, D. & Zelman, M. (2002). Empowering parents through asthma education. *Pediatric Nursing*, 28(5), 468-473.
- McKee, A. (2003). *Textual analysis*. London: Sage.

- McMullen, A., Kitzmann, H., Yoos, H. L., Halterman, J. S., Anson, E. & 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. L., Kopel, S. J., Klein, R. B. & Fritz, G. K. (2003). Medication adherence in pediatric asthma: reasoning, responsibility, and behavior. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(5), 323-333.
- McQuaid, E. L., Mitchell, D. K., Walders, N., Nassau, J. H., Kopel, S. J., Klein, R. B., ... Fritz, G. K. (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. L., Walders, N., Kopel, S. J., Fritz, G. K. & Klinnert, M. D. (2005). Pediatric asthma management in the family context: the family asthma management system scale. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (6), 492-502.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J. & Wolters, W. H. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(3), 309-317.
- Meng, A. & McConnell, S. (2002). Decision-making in children with asthma and their parents. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 14(8), 363-371.
- 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, 319-323.
- Mitchell, D. K., Murdock, K. K. & McQuaid, E. L. (2004). Risk and resilience in urban children with asthma: a conceptual model and exploratory study. *Children's Health Care*, 33(4), 275-297.
- 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.
- Moreira, H., Carona, C., Silva, N., Frontini, R., Bullinger, M. & Canavarro, M. C. (2013). Psychological and quality of life outcomes in pediatric populations: a parent-child perspective. *The Journal of Pediatrics*, 163(5), 1471-1478. doi:10.1016/j.jpeds.2013.06.028
- Morgado, M.V., Pires, A. & Pinto, J.R. (2000). Auto-eficácia na criança asmática. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 121-128.
- Murphey, D. (1992). Constructing the child: relations between parents' beliefs and child outcomes. *Developmental Review*, 12, 199-232.

- Newman, S., Steed, L. & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *Lancet*, 364, 1523-1537.
- Nunes, C. & Ladeira, S. (2001). Asma, da infância à idade adulta - um 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).
- Orrell-Valente, J. K., Jarlsberg, L. G., Hill, L. G. & Cabana, M. D. (2008). At What Age Do Children Start Taking Daily Asthma Medicines on Their Own? *Pediatrics*, 122, e1186-e1192.
- Orrell-Valente, J.K. Jarlsberg, L.G., Rait, M.A., Thyne, S.M., Rubash, T. & Cabana, M.D. (2007). Parents' specific concerns about daily asthma medications for children. *Journal of Asthma*, 44, 385-390.
- Ortega, A. N., Goodwin, R. D., McQuaid, E. L. & Canino, G. (2004). Parental mental health, childhood psychiatric disorders, and asthma attacks in island Puerto Rican youth. *Ambulatory Pediatrics*, 4, 308-315.
- Osman, L. M. & Calder, C. (2004). Implementing asthma education programmes in paediatric respiratory care: settings, timing, people and evaluation. *Paediatric Respiratory Reviews*, 5, 140-146.
- Otsuki, M., Eakin, M.N., Arceneaux, L.L., Rand, C.S., Butz, A.M. & Riekert, K.A. (2010). Prospective relationship between maternal depressive symptoms and asthma morbidity among inner-city African American children. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 758-767. doi: 10.1093/jpepsy/jsp091
- Pai, A. L. & Drotar, D. (2010). Treatment adherence impact: the systematic assessment and quantification of the impact of treatment adherence on pediatric medical and psychological outcomes. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(4), 383-393.
- Pallant, J. (2011). *Survival manual: a step by step guide to data analysis using SPSS* (4th Ed.). Crows Nest: Allen & Unwin.
- 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.

- Peterson-Sweeney, K. (2009). The relationship of household routines to morbidity outcomes in childhood asthma. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(1), 59-69.
- Peterson-Sweeney, K., McMullen, A., Yoos, H. L. & Kitzman, H. (2003). Parental perceptions of their child's asthma: management and medication use. *Journal of Pediatric Health Care*, 17(3), 118-125.
- Petrie, K. J. & Pennebaker, J. W. (2004). Health-related cognitions. In S. Sutton, A. Baum & Johnson, M. (Eds.). *The Sage handbook of health psychology* (pp. 127-142). London: Sage Publications
- Petsios, K., Priftis, K. N., Tsoumakas, C., Hatziagorou, E., Tsanakas, J. N., Galanis, P. ... Matziou, V. (2011). Level of parent-asthmatic child agreement on health-related quality of life. *Journal of Asthma*, 48(3), 286-297. doi: 10.3109/02770903.2011.555031
- 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.
- Plante, W. A., Lobato, D. & Engel, R. (2001). Review of group interventions for pediatric chronic conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(7), 435-453.
- 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.
- Rabe, K. F., Adachi, M., Lai, C. W., Soriano, J. B., Vermeire, P. A., Weiss, K. B. & Weiss, S. T. (2004). Worldwide severity and control of asthma in children and adults: The global Asthma Insights and Reality surveys. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 114, 40-47. doi:10.1016/j.jaci.2004.04.042
- Rajmil, L., López, A. R., López-Aguilà, S. & Alonso, J. (2013). Parent-child agreement on health-related quality of life (HRQOL): a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 101. doi:10.1186/1477-7525-11-101. Retrieved from <http://www.hqlo.com/content/11/1/101>
- Rapley, T. (2004). Interviews. In C. Seale, G. Gobo, J. Gubrium, & D. Silverman. *Qualitative Research Practice*. London: Sage.
- Raymond, K. P., Fiese, B. H., Winter, M. A., Knestel, A. & Everhart, R. S. (2012). Helpful hints: caregiver-generated asthma management strategies and their relation to pediatric asthma symptoms and quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 414-423. doi: 10.1093/jpepsy/jss001

- Reichenberg, K. & Broberg, A. G. (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.
- Reis, J. & Fradique, F. (2002). Desenvolvimento sociocognitivo de significações leigas em adultos: causas e prevenção das doenças. *Análise Psicológica*, 1(XX), 5-26.
- Reis, J. & Fradique, F. (2004). Significações leigas de saúde e de doença em adultos. *Análise Psicológica*, 3(XXII), 475-486.
- Rhee, H., Belyea, M. J. & Halterman, J. S. (2011). Adolescents' perception of asthma symptoms and health care utilization. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 105-113.
- Rhee, H., Wenzel, J. & Steeves, R. H. (2007). Adolescents' psychosocial experiences living with asthma: a focus group study. *Journal of Pediatric Health Care*, 21, 99-107.
- Ribeiro, J. P. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (2ª Ed.). Porto: Legis Editora/Livpsic.
- Rietveld, S., Prins, P. M. & Colland, V. T. (2001). Accuracy of symptom perception in asthma and illness severity. *Children's Health Care*, 30(1), 27-41.
- Riley, A. W., Spiel, G., Coghill, D., Döpfner, M., Falissard, B., Lorenzo, M. J. ... ADORE Study Group (2006). Factors related to health-related quality of life (HRQoL) among children with ADHD in Europe at entry into treatment. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 15(Suppl 1), 138-145.
- Rydström, I., Dalheim-Englund, A., Holritz-Rasmussen, B., Möller, C. & Sandman, P. (2005). Asthma - quality of life for Swedish children. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 739-749.
- Sales, J., Fivush, R. & Teague, G. W. (2008). The role of parental coping in children with asthma's psychological well-being and asthma-related quality of life. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(2), 208-219.
- Sameroff, A. & Seifer, R. (1983). Familial risk and child competence. *Child Development*, 54, 1254-1268.
- 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.
- Santos, S. V. (2006). Qualidade de vida em crianças e adolescentes com problemas de saúde: conceptualização, medida e intervenção. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 7(1), 89-94.
- Sawyer, M. G., Reynolds, K., Couper, J., French, D., Kennedy, D., Martin, J. ... Baghurst, P. A. (2005). A two-year prospective study of the health-related quality of life of children with chronic illness - the parents' perspective. *Quality of Life Research*, 14, 395-405.

- Sawyer, M. G., Spurrier, N., Whaites, L., Kennedy, D., Martin, A. J. & Baghurst, P. (2001). The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma. *Quality of Life Research*, 9, 1105-1115.
- Schmidt, S., Peterson, C. & Bullinger, M. (2003). Coping with chronic disease from the perspective of children and adolescents - a conceptual framework and its implications for participation. *Child: Care, Health & Development*, 29(1), 63-75.
- Sharek, P. J., Mayer, M. L., Loewy, L., Robinson, T. N., Shames, R. S, Umetsu, D.T. & Bergman, D. A. (2002). Agreement among measures of asthma status: a prospective study of low-income children with moderate to severe asthma. *Pediatrics*, 110(4), 797-804.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
- Siegel, I. (1985). *Parental belief systems: the psychological consequences for children*. Hillsdale, N.J.: Lawrence Erlbaum.
- Silva, I., Ribeiro, J. P. & Cardoso, H. (2006). A abordagem do *empowerment* na doença crónica. In I. Leal (Coord.). *Perspectivas em psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto.
- Silva, N. B. (2009). *Qualidade de vida e saúde mental de crianças e adolescentes com epilepsia e dos seus cuidadores familiares: Estudo com a versão portuguesa do DISABKIDS-37* [Dissertação de Mestrado]. Coimbra: Universidade de Coimbra. Retirado de <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/14508>
- 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.
- Sleath, B., Ayala, G. X., Washington, D., Davis, S., Williams, D., Tudor, G., ... Gillette, C. (2011). Caregiver rating of provider participatory decision-making style and caregiver and child satisfaction with pediatric asthma visits. *Patient Education and Counseling*, 85(2), 286-289. doi: 10.1016/j.pec.2010.09.016
- Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica (2007). *Manual educacional do doente: Asma brônquica*. Lisboa: SPAIC.
- Sockrider, M., Abramson, S., Brooks, E., Caviness, A. C., Pilney, S., Koerner, C. & Macias, C. (2006). Delivering tailored asthma family education in a pediatric emergency department setting: a pilot study. *Pediatrics*, 117(4), S135-S144.
- Spiehl, L. E. & Harris, C. V. (1996). Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(2), 175-193.

- Stein, R.E. & Silver, E.J. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine*, 153, 68-74.
- Stout, J. W., Visness, C. M., Enright, P., Lamm, C., Shapiro, G., Gan, V. N., ... Mitchell, H. E. (2006). Classification of asthma severity in children: the contribution of pulmonary function testing. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160, 844-850.
- Sullivan, P. W., Smith, K. L., Ghushchyan, V. H., Globe, D. R., Lin, S. & Globe, G. (2013). Asthma in USA: its impact on health-related quality of life. *Journal of Asthma*, 50(8), 891-899. doi:10.3109/02770903.2013.813035
- Svavarsdottir, E. K. & Rayens, M. K. (2005). Hardiness in families of young children with asthma. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 381-390.
- Swallow, V.M. & Jacoby, A.J. (2001). Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *Journal of Advanced Nursing*, 36(6), 755-764.
- Teach, S., Crain, E., Quint, D., Hylan, M. & Joseph, J. (2006). Improved asthma outcomes in a high-morbidity pediatric population. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160, 535-541.
- Theunissen, N. M., Vogels T. C., Koopman, H. M., Verrips, G. W., Zwinderman, K. W., Verloove-Vanhorick, S. P. & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: child report vs parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7, 387-397.
- Tibosch, M. M., Verhaak, C. M. & Merkus, P. J. (2011). Psychological characteristics associated with the onset and course of asthma in children and adolescents: A systematic review of longitudinal effects. *Patient Education and Counseling*, 82, 11-19.
- 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.
- Upton, P., Lawford, J. & Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17(6), 895-913. doi: 10.1007/s11136-008-9350-5
- Van de Ven, M. O., Engels, R. C., Sawyer, S. M., Otten, R. & Van den Eijden, R. J. (2007). The role of coping strategies in quality of life of adolescents with asthma. *Quality of Life Research*, 16, 625-634.
- van Gent, R., Van Essen, L. E., Rovers, M. M., Kimpen, J. L., Van der Ent, C. K., & Meer, G. (2007). Quality of life in children with undiagnosed and diagnosed asthma. *European Journal of Pediatrics*, 166, 843-848. doi: 10.1007/s00431-006-0358-y

- Vila, G., Hayder, R., Bertrand, C., Falissard, B., Blic, J., Mouren-Simeoni, M. C. & Scheinmann, P. (2003). Psychopathology and quality of life for adolescents with asthma and their parents. *Psychosomatics*, 44(4), 319-328.
- Walders, N., Kercksmar, C., Schluchter, M., Redline, S., Kirchner, L. & Drotar, D. (2006). An interdisciplinary intervention for undertreated pediatric asthma. *Chest*, 129, 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, 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
- Wallander, J. L. (2001). Theoretical and developmental issues in quality of life for children and adolescent. In H. M. Koot & J. L. Wallender (Eds.). *Quality of life in child and adolescent illness: Concepts, methods and findings* (pp.23-45). New York: Brunner-Routledge.
- Wang, L. Y., Zhong, Y. & Wheeler, L. (2006). Asthma medication use in school-aged children. *Journal of Asthma*, 43, 495-499.
- Warman, K. L., Silver, E. J. & Stein, R. E. (2001). Asthma symptoms, morbidity, and anti-inflammatory use in inner-city children. *Pediatrics*, 108(2), 277-282.
- Warschburger, P., von Schwerin, A., 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, 83-91.
- Watson, W., Gillespie, C., Thomas, N., Filuk, S., McColm, J., Piwniuk, M. & Becker, A. (2009). Small-group, interactive education and the effect on asthma control by children and their families. *CMAJ*, 181(5), 257-263.
- Weil, C. M., Wade, S. L., Bauman, L. J., Lynn, H., Mitchell, H., & Lavigne, J. (1999). The relationship between psychosocial factors and asthma morbidity in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, 104, 1274-1280.
- Wilson, S. R., Rand, C. S., Cabana, M. D., Foggs, M. B., Halterman, J. S., Olson, L. ...Taggart, V. (2012). Asthma outcomes: Quality of life. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 129(3), S88-123.
- Wolfe-Christensen, C., Isenberg, J. C., Mullins, L. L., Carpentier, M. Y. & Almstrom, C. (2008). Objective versus subjective ratings of asthma severity: differential predictors of illness uncertainty and psychological distress in college students with asthma. *Children's Health Care*, 37, 183-195.

- Wood, P. R., Smith, L. A., Romero, D., Bradshaw, P., Wise, P. H. & Chavkin, W. (2002). Relationships between welfare status, health insurance status, and health and medical care among children with asthma. *American Journal of Public Health, 92*(9), 1446-1452.
- Yağc-Küpeli, B., Akyüz, C., Küpeli, S. & Büyükpamukçu, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology, 34*(3), 194-199. doi: 10.1097/MPH.0b013e3182467f5f.
- Yawn, B. P., Brennenan, S. K., Allen-Ramey, F. C., Cabana, M. D. & Markson, L. E. (2006). Assessment of asthma severity and asthma control in children. *Pediatrics, 118*(1), 322-329.
- Yawn, B. P., Fryer, G. E. & Lanier, D. (2005). Asthma severity: the patient's perspective. *Journal of Asthma, 41*(6), 623-630.
- Yoos, H. L., Kitzman, H., McMullen, A. & Sidora, K. (2003). Symptom perception in childhood asthma: how accurate are children and their parents? *Journal of Asthma, 40*(1), 27-39. doi: 10.1081/JAS-120017204
- Yoos, H. L., Kitzman, H., Halterman, J. S., Henderson, C., Sidora-Arcoleo, K. & McMullen, A. (2006). Treatment regimens and health care utilization in children with persistent asthma symptoms. *Journal of Asthma, 43*, 385-391.
- Yorke, J., Fleming, S.L. & Shuldham, C. (2007). A systematic review of psychological interventions for children with asthma. *Pediatric Pulmonology, 42*, 114-124.
- Zemek, R. L., Bhogal, S. K. & Ducharme, F. M. (2008). Systematic review of randomized controlled trials examining written action plans in children: What is the plan? *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 162*(2), 157-163.
- 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.
- Ziaian, T., Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Carbone, J. A., Clark, J. J., Baghurst, P. A., ... French, D. J. (2006). Treatment burden and health-related quality of life of children with diabetes, cystic fibrosis and asthma. *Journal of Paediatrics and Child Health, 42*(10), 596-600.