

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**RELAÇÃO DA GRAVIDADE E CONTROLO DA ASMA E DA ADESÃO COM
A PERTURBAÇÃO EMOCIONAL DAS CRIANÇAS, ADOLESCENTES E
CUIDADORES**

Sara da Cruz Gomes

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2017

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**RELAÇÃO DA GRAVIDADE E CONTROLO DA ASMA E DA ADESÃO COM
A PERTURBAÇÃO EMOCIONAL DAS CRIANÇAS, ADOLESCENTES E
CUIDADORES**

Sara da Cruz Gomes

Dissertação orientada pela Professora Doutora Luísa Barros

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo de Psicologia da Saúde e da Doença)

2017

Agradecimentos

Em primeiro lugar quero agradecer à Professora Doutora Luísa Barros pela orientação que me deu em todo este processo.

Agradeço também à Catarina pelo companheirismo nesta caminhada. Obrigada pela paciência!

Agradeço a todos os meus amigos que partilharam estes cinco anos comigo, em especial à Daniela Neto, à Inês Loureiro, à Inês Pereira, à Joana Lourenço, à Inês D' Avó e à Adriana Ricardo.

Ao Miguel pelo apoio ao longo deste ano, sem ele não tinha tido a mesma graça!

E por fim, aos meus pais pelo percurso de vida que me proporcionaram, sem ele não seria a pessoa que sou hoje.

Dedicado às minha tias, Lilia e Teresa.

Resumo

O presente estudo teve como objetivo principal explorar a relação entre o funcionamento emocional dos cuidadores, das crianças e adolescentes com asma e a gravidade da doença avaliada pelo médico e pelo cuidador, a avaliação do controlo da asma e a avaliação da adesão ao tratamento.

A amostra foi constituída por 118 crianças e adolescentes com asma com idades entre os 4 e os 18 anos e os respetivos cuidadores. Foram recolhidos dados sobre a avaliação médica da gravidade e do controlo da asma e sobre a avaliação da adesão ao tratamento pelos enfermeiros. Aplicaram-se ainda quatro instrumentos de autorrelato preenchidos pelos pais: Questionário de Perceção da Gravidade da Asma Crónica, Inventário de Saúde Mental, Escala de Regulação Emocional e Evitamento Experiencial Parental e Questionário de Capacidades e de Dificuldades. Este último foi igualmente preenchido pelos participantes com uma idade igual ou superior a 12 anos. Foi ainda preenchido um questionário sociodemográfico.

Observaram-se relações significativas entre a saúde mental dos pais e a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica. Verificou-se igualmente uma associação significativa negativa entre a falta de controlo emocional e a gravidade avaliada pelo médico, e uma positiva entre o evitamento das emoções negativas da criança e a perceção parental da gravidade da asma crónica. Foram ainda encontradas associações significativas e positivas entre o relato parental de problemas de internalização e a perceção parental da gravidade da asma crónica e entre o autorrelato dos adolescentes do total de dificuldade de adaptação e de problemas de internalização e a avaliação médica da gravidade.

Considerando as limitações do estudo, este sublinha a importância das relações estabelecidas entre o funcionamento emocional e a asma pediátrica, realçando o papel do psicólogo no acompanhamento de situações de doença crónica pediátrica.

Palavras-chave: asma pediátrica; funcionamento emocional; adesão; controlo; gravidade

Abstract

The present study aimed to explore the relations between the emotional functioning of caregivers, children and adolescents with asthma, and the severity of the illness assessed by the physician and the caregiver, the assessment of asthma control, and the assessment of adherence to treatment.

The sample was constituted by 118 children and adolescents with asthma aged between 4 and 18 years old and their caregivers. Data were collected regarding the medical evaluation of asthma severity and control, and the assessment of adherence to treatment by nurses. Four self-report instruments completed by the parents were also applied: Severity of Chronic Asthma, Mental Health Inventory, The Parent Emotion Regulation Scale and Strengths and Difficulties Questionnaire. The latter was also filled out by participants aged 12 or more. Parents also filled a sociodemographic questionnaire.

The results showed significant relations between parent's mental health and adherence to treatment and parental perception of the severity of chronic asthma. There were significant negative associations between lack of emotional control and severity assessed by the physician, as well as a positive association between avoidance of the child's negative emotions and parental perception of the severity of chronic asthma. Significant positive associations were also found between the parental report of internalization problems and the parental perception of the severity of chronic asthma and between the self-report of the total difficulty of adaptation and problems of internalization and the medical evaluation of severity.

Although the study had several limitations, it underlies the importance of the relationship between the emotional functioning and pediatric asthma, highlighting the role of the psychologist in chronic pediatric diseases.

Key-words: pediatric asthma; emotional functioning; adherence; control; severity

Índice

1. Fundamentação teórica.....	1
1.1. Asma	1
1.1.1. Prevalência.....	2
1.1.2. Classificação médica da asma	3
1.1.3. Gestão da asma	5
1.2. Adesão ao tratamento.....	7
1.2.1. Consequências da não-adesão ao tratamento.....	8
1.2.2. Barreiras à adesão ao tratamento	9
1.2.2.1. <i>Barreiras parentais à adesão ao tratamento</i>	11
1.2.3. Modelos de adesão ao tratamento.....	11
1.3. O papel parental na adesão ao tratamento.....	12
1.3.1. A saúde mental dos pais e a adesão ao tratamento	13
1.3.2. A regulação emocional parental e a adesão ao tratamento	15
1.4. A relação entre a adaptação da criança e a adesão ao tratamento.....	17
2. Objetivos	20
3. Metodologia	21
3.1. Participantes.....	21
3.2. Instrumentos.....	21
3.2.1. Medidas sociodemográficas e familiares.....	21
3.2.2. Medidas relacionadas com a doença	21
3.2.2.1. <i>Classificação médica da asma</i>	21
3.2.2.2. <i>Avaliação da adesão ao tratamento</i>	22
3.2.2.3. <i>Perceção parental da gravidade da asma crónica (SCA)</i>	22
3.2.3. Medidas psicológicas.....	23
3.2.3.1. <i>Inventário de Saúde Mental (MIH-5)</i>	23

3.2.3.2.	<i>Escala de Regulação Emocional e Evitamento Experiencial Parental (EREP)</i>	24
3.2.3.3.	<i>Questionário de Capacidade e de Dificuldades (SDQ)</i>	24
3.3.	Procedimento	25
3.4.	Análise de dados	26
4.	Resultados	28
4.1.	Caracterização da amostra	28
4.2.	Estatística descritiva	30
4.2.1.	Avaliação da asma pelo médico – Degrau terapêutico.....	30
4.2.2.	Avaliação da asma pelo médico – Controlo da asma	30
4.2.3.	Avaliação da adesão ao tratamento pelos enfermeiros.....	31
4.2.4.	Perceção parental da gravidade da asma crónica.....	31
4.3.	Análise de concordância entre o degraú terapêutico e a perceção parental da gravidade da asma crónica	32
4.4.	Caracterização da relação entre o degraú terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a perceção parental da gravidade da asma crónica e as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico.....	33
4.5.	Análise da relação entre o degraú terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a perceção parental da gravidade da asma crónica e as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico	36
4.6.	Caracterização da saúde mental dos pais	38
4.6.1.	Relação entre a saúde mental dos pais e o degraú terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica	38
4.6.2.	Comparação da saúde mental dos pais em função do degraú terapêutico, da avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica.....	38
4.7.	Caracterização da regulação emocional parental	39

4.7.1. Relação entre a regulação emocional parental e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica.....	39
4.7.2. Comparação da regulação emocional parental em função do degrau terapêutico, da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica.....	40
4.8. Caracterização da adaptação da criança.....	41
4.8.1. Relação entre o relato parental da adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica.....	41
4.8.2. Comparação relato parental da adaptação da criança em função do degrau terapêutico, da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica.....	42
4.8.3. Relação entre a adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica	42
4.8.4. Comparação da adaptação da criança em função do degrau terapêutico, da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica.....	43
5. Discussão.....	44
6. Conclusões	49
Referências bibliográficas	51

Índice de tabelas

Tabela 1 – <i>Classificação por graus de gravidade segundo NIH (adaptado de NIH, 2007)</i>	4
Tabela 2 – <i>Classificação por níveis de controlo segundo GINA (adaptado de GINA, 2006)</i>	5
Tabela 3 – <i>Características sociodemográficas das crianças e dos adolescentes com asma</i>	28
Tabela 4 – <i>Características sociodemográficas e clínicas da família nuclear da criança e do adolescente com asma</i>	29
Tabela 5 – <i>Classificação do degrau terapêutico das crianças e dos adolescentes com asma (N=118)</i>	30
Tabela 6 – <i>Perceção parental da gravidade da asma crónica das crianças/adolescentes (N=109)</i>	31
Tabela 7 – <i>Perceção parental da gravidade da asma crónica das crianças/adolescentes – Grupos (N=109)</i>	32
Tabela 8 – <i>Frequências da perceção parental da gravidade da asma crónica em função do degrau terapêutico (N=109)</i>	32
Tabela 9 – <i>Frequência do degrau terapêutico considerando as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico</i>	34
Tabela 10 – <i>Frequência da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental gravidade da asma crónica considerando as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico</i>	35
Tabela 11 – <i>Associações entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a perceção parental da gravidade da asma crónica e o género e a identificação do diagnóstico (X^2)</i>	36
Tabela 12 – <i>Associações entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, da perceção parental da gravidade da asma crónica e a escolaridade dos pais (X^2)</i>	37

Tabela 13 – <i>Correlações entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a percepção parental da gravidade da asma crónica e a dos pais - Coeficiente de Correlação de Spearman.....</i>	37
Tabela 14 – <i>Correlações entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a percepção parental da gravidade da asma crónica e a idade da criança/adolescentes - Coeficiente de Correlação de Spearman.....</i>	37
Tabela 15 – <i>Média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo das pontuações do MIH-5.....</i>	38
Tabela 16 – <i>Média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo das escalas do EREP.....</i>	38
Tabela 17 – <i>Correlações entre a regulação emocional parental e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a percepção parental da gravidade da asma crónica – Coeficiente de Correlação de Spearman.....</i>	40
Tabela 18 – <i>Média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo das escalas do SDQ.....</i>	41
Tabela 19 – <i>Correlações entre o relato parental da adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a percepção parental da gravidade da asma crónica – Coeficiente de Correlação de Spearman.....</i>	41
Tabela 20 – <i>Correlações entre a adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a percepção parental da gravidade da asma crónica – Coeficiente de Correlação de Spearman.....</i>	42

Introdução

A asma é uma doença inflamatória crónica do trato respiratório e uma das mais comuns na infância (Creer & Bender, 1995; McQuaid & Abramson, 2009). A gestão da doença implica o evitamento de alérgenos e irritantes e tratamento farmacológico adequado (Bacharier et al., 2008). Apesar de a adesão às diversas componentes do tratamento seja crucial para o controlo da asma, os níveis de adesão são baixos (Desai & Oppenheimer, 2011). Os cuidadores têm um papel central no tratamento da doença, mas sendo este um processo bidirecional, as crianças e os jovens com asma têm igualmente um papel ativo em todo este processo. Neste sentido, o funcionamento psicológico dos cuidadores e das crianças/adolescentes parece estar relacionado com a atividade da asma e com a gestão adequada da doença (Kaugars et al., 2004).

Neste sentido, o principal objetivo deste estudo foi averiguar de que forma o funcionamento emocional do cuidador e das crianças e adolescentes com asma se relaciona com a gravidade da asma avaliada pelo médico e pelo cuidador, com a avaliação do controlo da asma e com a avaliação da adesão ao tratamento.

A presente monografia está organizada em seis partes, tendo início na fundamentação teórica, onde é apresentada a literatura relevante para a compreensão dos conceitos abordados na investigação. Segue-se a definição dos objetivos de investigação. Posteriormente, é descrita a metodologia deste trabalho, onde são apresentadas as características sociodemográficas dos participantes, como também são descritos os instrumentos de medida utilizados, os procedimentos de recolha e de análise dos dados. Seguidamente são descritos os resultados da análise estatística e a discussão dos mesmos de acordo com os objetivos e com a literatura existente. Por último são apresentadas as conclusões da presente investigação, incluindo as limitações e possíveis direções futuras.

1. Fundamentação teórica

1.1. Asma

A asma é uma doença inflamatória crónica do trato respiratório (McQuaid & Abramson, 2009) que se caracteriza pela obstrução e inflamação das vias respiratórias e pela hiperreatividade das vias aéreas (Creer & Bender, 1995), causando sintomas como sibilância, dispneia, aperto torácico e tosse (Lasley, 2007).

Segundo a Estratégia Global para a Gestão e Prevenção da Asma do programa *Global Initiative for Asthma*, revisão de 2016, a asma é definida como “uma doença heterogénea, geralmente caracterizada por uma inflamação crónica nas vias respiratórias. É definida pela história de sintomas respiratórios tais como, dispneia, aperto torácico e tosse, que variam ao longo do tempo e em intensidade, em conjunto com uma limitação variável do fluxo de ar expiratório.” (*Global Initiative for Asthma*, 2016, p.14).

Os determinantes da asma não estão inteiramente compreendidos (GINA, 2016; *World Health Organization*, 2016). A investigação sugere a existência de uma predisposição genética para a asma, que interage com fatores ambientais, tais como a exposição a alérgenos, em casa e no exterior (a exposição na infância está relacionada com uma sensibilização precoce, que combinada com a exposição permanente a níveis elevados de alérgenos se traduz na persistência da asma e na diminuição do funcionamento dos pulmões), de infeções (as infeções virais respiratórias são o desencadeante mais frequente na infância), da exposição ao fumo do tabaco e a outros poluentes do ar, de irritantes (e.g., perfume, pó e cloro), do exercício físico (desencadeia os sintomas de asma na maioria das crianças com a doença), das condições meteorológicas (temperaturas extremas e elevada humidade) e de fatores psicológicos (como o *stress* crónico) (Bacharier et al., 2008). Assim, a etiologia da asma pode ser explicada, provavelmente por uma interação complexa entre um conjunto destes fatores (McQuaid & Walders, 2003).

A asma é, também, uma doença crónica intermitente, pois é uma doença que se manifesta em intervalos, existindo períodos assintomáticos que são interrompidos por exacerbações ou crises com sintomas ativos. As exacerbações resultam, em geral, da hiperreatividade das vias aéreas a uma variedade de estímulos, compreendendo irritantes (e.g., fumo do tabaco), mudanças sazonais, infeções respiratórias e a exposição a outros alérgenos (Creer & Bender, 1995; McQuaid & Abramson, 2009). De referir que os alérgenos desencadeiam o aparecimento de sintomas entre indivíduos com

hipersensibilidade imunológica específica (McQuaid & Abramson, 2009), ou seja existe uma diferença em quão facilmente cada indivíduo reage e qual a gravidade da reação a determinados alérgenos (GINA, 2016).

Durante a exacerbação, as dificuldades respiratórias devem-se à contração dos músculos lisos dos brônquios, a edema no tecido bronquial e ao aumento da secreção do muco. Em consequência da ocasião destes processos, os doentes com asma experienciam sibilância, dispneia, aperto torácico, tosse, ou redução na tolerância à atividade física (McQuaid & Abramson, 2009).

A obstrução das vias respiratórias presente durante a exacerbação tem um carácter reversível, sendo que pode ocorrer de forma espontânea ou através de tratamento e, geralmente, sem dano para os pulmões (Creer & Bender, 1995; McQuaid & Abramson, 2009). Mas a constante remodelação das vias aéreas acarreta consequências para o sistema respiratório, uma vez que o não tratamento persistente da inflamação das estruturas pulmonares traduz-se na diminuição do funcionamento pulmonar (McQuaid & Abramson, 2009). Assim, apesar das crises de asma poderem ser revertidas sem tratamento, este contribui para resolvê-las de forma mais rápida, podendo reduzir o risco de crises futuras (GINA, 2016).

Ao longo do curso da doença verificam-se alterações ao nível da fisiopatologia, não se mantendo igual para cada um dos indivíduos diagnosticados com asma. Por outro lado, como em cima mencionado, a fisiopatologia difere de indivíduo para indivíduo relativamente aos desencadeantes dos sintomas, e à intensidade com que cada doente reage aos mesmos. Desta forma, há crianças com asma que passam por longos períodos sem sintomas ou que através do tratamento anti-inflamatório regular se mantêm assintomáticas. Neste sentido, pode-se pensar que a doença “desapareceu”, mas em ambos os casos, quando exposta aos desencadeadores apropriados, os sintomas de asma podem surgir novamente (GINA, 2016).

1.1.1. Prevalência

A Organização Mundial de Saúde estima que cerca de 235 milhões de pessoas sofrem de asma (WHO, 2016). A asma é uma doença crónica comum, afetando entre 1% a 18% na população dos diferentes países (GINA, 2016), sendo um problema de saúde pública nos países desenvolvidos, mas não só, ocorre independentemente do nível de desenvolvimento (WHO, 2016).

A asma é a doença crónica mais comum na infância (Creer & Bender, 1995; WHO, 2016). Nos Estados Unidos da América, em 2001, 6,3 milhões de crianças com menos de 18 anos estavam diagnosticados com asma, e aproximadamente ¼ destas crianças tinham menos de 5 anos. A asma é também a terceira causa de hospitalização e é responsável por mais de 200,000 hospitalizações por ano em crianças com idade inferior a 15 anos (Lasley, 2007).

Em Portugal, segundo a Direção Geral de Saúde, a prevalência média da asma atingirá mais de 11,0% da população no grupo etário dos 6-7 anos, 11,8% no dos 13-14 anos e 5,2% no dos 20-44 anos, estimando-se que o número total de doentes com asma ativa possa ultrapassar os 600,000 (Direção Geral de Saúde, 2012).

O estudo internacional da asma e alergias na infância ISAAC teve como objetivo investigar a epidemiologia da asma, da rinoconjuntivite alérgica e do eczema a nível mundial. A fase III repetiu o estudo realizado na fase I após um intervalo de 5 a 10 anos, procurando descrever e examinar a tendência ao longo do tempo da prevalência destas doenças em crianças nas faixas etárias dos 6-7 anos e dos 13-14 anos. Os resultados mostram um aumento ligeiro da percentagem de crianças com pieira no grupo dos 6-7 anos (de 11,1% para os 11,6%). No grupo dos 13-14 anos também se verificou um aumento ligeiro da prevalência de pieira (de 13,2% para 13,7%). Em ambos os grupos verificou-se um aumento na percentagem de crianças que referem ter tido alguma vez asma. De mencionar que existem diferenças ao nível da distribuição mundial (Pearce *et al.*, 2007).

Relativamente aos resultados de Portugal, no grupo dos 6-7 anos verifica-se um aumento ténue na percentagem de crianças com pieira. Por outro lado regista-se uma diminuição ligeira na percentagem de crianças que já teve alguma vez asma (com valores entre 4,9% e 14,2%). No grupo dos 13-14 anos verifica-se um aumento na percentagem de crianças que já teve alguma vez asma (os valores variam entre os 12,4% e os 15,6%) e um aumento leve na prevalência de crianças com sibilância ou pieira (Pearce *et al.*, 2007).

1.1.2. Classificação médica da asma

A classificação da asma, em termos médicos, tem em conta três critérios, o grau de gravidade, o degrau terapêutico e o grau de controlo (GINA, 2016; NIH, 2007). A gravidade da asma remete para a intensidade intrínseca do processo da doença e é medida com base na frequência e intensidade dos sintomas diurnos e noturnos, nas limitações

funcionais experimentadas pelo paciente, na necessidade de medicação de alívio rápido, na função pulmonar (que permite quantificar o grau de obstrução das vias respiratórias) e no risco de ocorrência de uma exacerbação (Tabela 1). Desta forma, a asma pode ser classificada como intermitente, persistente ligeira, persistente moderada e persistente grave (NIH, 2007). A gravidade da asma é medida mais fácil e diretamente antes de o paciente iniciar o tratamento a longo prazo. Quando o controlo é alcançado, a gravidade pode ser medida através do degrau terapêutico, ou seja a quantidade de medicação necessária para manter o controlo (NIH, 2007).

Tabela 1

Classificação por graus de gravidade segundo NIH (adaptado de NIH, 2007)

Graus de Gravidade da Asma				
Características	Intermitente	Persistente Ligeira	Persistente Moderada	Persistente Grave
Sintomas diurnos	≤2x semana	> 2x semana (mas não diariamente)	Diariamente	Ao longo do dia
Sintomas noturnos/despertares	≤2x mês	3-4x mês	>1x semana (mas não todas as noites)	Frequentemente (7x semana)
Necessidade de medicação de alívio rápido	≤2x semana	>2x semana (mas não diariamente)	Diariamente	Várias vezes por dia
Limitações de atividades diárias	Nenhuma	Limitação ligeira	Alguma limitação	Extremamente limitada
Função pulmonar (PEF ou FEV1 ¹)	Função respiratória normal entre exacerbações. >80%	>80	60% - 80%	<60%
Exacerbações	0-1x ano		≥ 2x ano*	

*Considerar a gravidade e o intervalo de tempo desde da última exacerbação; a frequência e a gravidade podem variar ao longo do tempo para os pacientes em qualquer grau de gravidade; o risco anual relativo de exacerbações pode estar relacionado com o FEV1.

O degrau terapêutico refere-se ao tratamento prescrito ao paciente e é determinado com base no grau de gravidade da asma. Foram definidos quatro degraus de tratamento, sendo que o degrau 1 corresponde ao grau de gravidade intermitente, o degrau 2 ao grau de gravidade persistente ligeira, o degrau 3 ao grau de gravidade persistente moderada e o degrau 4 ao grau de gravidade persistente grave. A quantidade de medicação prescrita ao paciente e a frequência com que este a toma aumenta à medida que a gravidade da

¹PEF: *peak expiratory flow*; FEV1: *forced expiratory volume in one second*

doença aumenta. O tratamento farmacológico é ajustado (aumenta ou diminui) com base no nível de controle da asma (NIH, 2007).

O controle da asma é um índice global do estado clínico do paciente e permite saber o grau em que as manifestações da asma são minimizadas pela intervenção terapêutica e os objetivos desta são alcançados. A avaliação do controle da asma inclui a frequência dos sintomas diurnos e noturnos, a presença de limitações de atividade devidas à asma, a necessidade de medicação de alívio rápido, o grau de obstrução das vias respiratórias (função pulmonar) e o risco de ocorrência de uma exacerbação (Tabela 2) (GINA, 2006; NIH, 2007).

Tabela 2

Classificação por níveis de controle segundo GINA (adaptado de GINA, 2006)

Níveis de Controle da Asma			
Características	Controlada (todas as seguintes)	Parcialmente Controlada (qualquer medida)	Não Controlada
Sintomas diurnos	Nenhum (≤ 2 vezes/semana)	> 2 vezes/semana	
Limitações de atividades	Nenhum	Qualquer	
Sintomas noturnos/despertares	Nenhum	Qualquer	≥ 3 características da parcialmente controlada presentes em qualquer semana
Necessidade de medicação de alívio rápido	Nenhum (≤ 2 vezes/semana)	> 2 vezes/semana	
Função pulmonar (PEF ou FEV1)*	Normal	$< 80\%$ do melhor valor pessoal (se conhecido)	
Exacerbações	Nenhuma	≥ 1 x por ano**	1 em qualquer semana †

*A função pulmonar não é um teste fidedigno para crianças com 5 anos e mais novas.

**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.

1.1.3. Gestão da asma

Segundo a Estratégia Global para a Gestão e Prevenção da Asma do programa GINA, revisão de 2016, os objetivos a longo prazo da gestão da asma são: alcançar um bom controle dos sintomas, minimizar o risco futuro de exacerbações, os efeitos secundários do tratamento e fixar a limitação do fluxo aéreo. Para que a gestão da asma seja eficaz, é necessário que o indivíduo (ou os pais/cuidadores) colabore com os profissionais de saúde, haja uma boa comunicação médico-paciente, ter em consideração a literacia em matéria de saúde do paciente (ou dos pais/cuidadores), uma avaliação

contínua do ajustamento do tratamento ao doente e, para cada paciente, é essencial ter em conta as suas características, a fisiopatologia da sua doença, assim como os objetivos que este tem quanto à asma e ao seu tratamento, as suas preferências e questões práticas (e.g., adesão, custo para o paciente, etc.) (GINA, 2016).

A gestão da asma, segundo as conclusões do programa Practall (Bacharier et al., 2008), envolve um plano de tratamento que inclui o evitamento de alérgenos e irritantes desencadeadores da asma (quando possível), o tratamento farmacológico adequado e programas de educação sobre a asma para pacientes, pais e cuidadores.

Relativamente às medidas de controlo ambiental, estas fundamentam-se no pressuposto de que a exposição a alérgenos e irritantes leva à sensibilização do paciente, ao aparecimento de sintomas de asma, e também incita a inflamação dos brônquios (Bacharier et al., 2008). A adoção destas medidas, por um lado, promove a redução da sensibilização e, por outro lado, ao reduzir substancialmente a exposição a alérgenos e a irritantes em doentes que já são sensíveis, pode reduzir a inflamação, os sintomas e a necessidade de medicação (Bacharier et al., 2008; *National Institutes of Health*, 2007). Em ambos os casos, é importante que o paciente saiba o que desencadeia a sua asma (GINA, 2016), sendo que os alérgenos mais comuns são os animais domésticos, os ácaros do pó, bolores, os alérgenos alimentares, entre outros (Bacharier et al., 2008). Destacam-se, como estratégias de controlo ambiental para reduzir a exposição a alérgenos e irritantes, a limpeza e higiene do quarto do paciente (e.g., retirar tapetes, redução do pó e da humidade do ar), retirar animais domésticos de casa, evitamento do fumo do tabaco. De realçar que o evitamento de alérgenos exteriores, como os pólenes, pode ser difícil de alcançar (Bacharier et al., 2008).

Quanto ao tratamento farmacológico, este tem como principal objetivo o controlo dos sintomas e a prevenção da ocorrência de exacerbações. Deve ser administrado progressivamente, de acordo com a persistência, a gravidade e/ou a frequência dos sintomas e tendo em conta a fisiopatologia da asma (Bacharier et al., 2008). A medicação para a asma é classificada em duas classes gerais: a medicação de controlo a longo prazo e a medicação de alívio rápido (NIH, 2007). Os primeiros são utilizados diariamente para alcançar e manter o controlo da asma persistente. Atenuam a inflamação subjacente característica da asma, controlam os sintomas e reduzem riscos futuros, como exacerbações e a diminuição da função pulmonar (GINA, 2016; NIH, 2007). Os medicamentos de alívio rápido são usados para tratar sintomas agudos e exacerbações, e também são recomendados para a prevenção a curto prazo da broncoconstrição induzida

pelo exercício (GINA, 2016; NIH, 2007). A redução e, idealmente, a eliminação da necessidade de tratamento de alívio rápido é um objetivo importante na gestão da asma (GINA, 2016).

No que diz respeito à educação, esta é uma componente importante na gestão eficaz da asma, sendo alcançada através da parceria entre o paciente (ou os pais/cuidadores) e os profissionais de saúde (GINA, 2016). A investigação sugere que os programas de educação para a autogestão contribuem para uma melhoria dos resultados dos pacientes (e.g., redução das visitas à urgência, das hospitalizações, como uma melhoria do estado de saúde e da qualidade de vida) (Bacharier et al., 2008; NIH, 2007). Os programas de educação têm como objetivo aumentar o conhecimento sobre a doença, dissipar receios face à medicação, melhorar a comunicação entre a criança, os cuidadores e os profissionais de saúde (Bacharier et al., 2008). É importante que esta componente educacional seja integrada em todos os aspetos do tratamento da asma: iniciar-se no momento do diagnóstico e prolongar-se ao longo do acompanhamento do doente, envolver todos os profissionais de saúde e incluir os temas principais (e.g., informação sobre a doença e a medicação, a técnica inalatória, monitorização do controlo, reconhecer e lidar com o agravamento dos sintomas de asma, quando recorrer à ajuda médica, medidas de controlo da exposição ambiental). Estes temas devem ser introduzidos pelo médico e reforçados por todos os profissionais de saúde nos diversos locais em que interagem com os pacientes com asma (e.g., hospitais, farmácias, escolas) (NIH, 2007).

O tratamento da asma deve, idealmente, incluir um plano de ação individual escrito, que fornece instruções para a gestão diária da doença (e.g., informação sobre a medicação a longo prazo, as medidas de controlo ambiental), sobre como agir quando há um agravamento dos sintomas de asma ou perante uma exacerbação, e que descreva como e quando recorrer aos cuidados de saúde (GINA, 2016; NIH, 2007).

1.2. Adesão ao tratamento

A não-adesão às recomendações médicas constitui um problema importante no tratamento da asma pediátrica. Neste caso, a adesão, ou seja a “medida em que o comportamento de uma pessoa corresponde às recomendações acordadas com os prestadores de cuidados de saúde” (Sabete, 2003, citado por Morton, Everard & Elphick, 2014, p.949) consiste na administração da medicação e no evitamento da exposição a alérgenos. A implementação do plano de tratamento está dependente da iniciativa dos pais ou dos cuidadores da criança com asma (McQuaid, Kopel, Klein & Fritz, 2003).

Segundo Klok, Kaptein e Brand (2015), a não-adesão divide-se em três categorias, a **não intencional**, motivada pela incompreensão dos concelhos médicos por parte dos pacientes e dos seus cuidadores. A **não-planeada**, que está relacionada com fatores contextuais que impedem a adesão, por exemplo o horário laboral dos pais, problemas financeiros ou falta de motivação. E a **intencional**, que se refere aos pacientes e pais que deliberadamente escolheram não seguir as recomendações dos profissionais de saúde; esta opção reflete, por exemplo o conhecimento e as crenças sobre a doença e a medicação.

A adesão aos diversos componentes do tratamento é crucial para o controlo da asma. Sabe-se que a medicação preventiva reduz significativamente os sintomas de asma e o risco de exacerbações, no entanto muitas crianças apresentam-se sintomáticas mesmo quando lhes são prescritos corticosteroides inalados. A não-adesão à medicação preventiva numa base diária limita o seu efeito (Klok et al., 2015). Apesar da eficácia do tratamento em reduzir a morbilidade e a mortalidade, a adesão à medicação na asma é baixa (Desai & Oppenheimer, 2011). A investigação revela níveis de adesão baixos, sendo que os valores variam muito nos diferentes estudos, com percentagens entre 30% e 70%, e em média abaixo dos 50% (Burgess, Sly & Devadason, 2011; Desai & Oppenheimer, 2011; Klok et al., 2015; Modi & Quittner, 2006; Morton et al., 2014).

De realçar que estes valores podem ter sido sobrestimados e não corresponderem à “verdadeira” taxa de adesão da população geral, dado que a maioria dos pacientes que não adere não participa em estudos (Burgess et al., 2011) e o facto de os participantes saberem que estão a ser observados leva a que aumentem o uso da medicação. Nos estudos em que a taxa de adesão é recolhida durante um período mais longo, esta diminui com o decorrer do tempo e é mais provável que represente a adesão “real” (Desai & Oppenheimer, 2011; Morton et al., 2014).

1.2.1. Consequências da não-adesão ao tratamento

Os corticosteroides inalados são um elemento fundamental para a gestão adequada da asma. A medicação preventiva permite melhorar a função pulmonar, diminuir os sintomas e reduzir a necessidade de medicação de alívio rápido, mas a eficácia do tratamento depende do uso regular da medicação preventiva (Desai & Oppenheimer, 2011; Morton et al., 2014). A investigação realizada com a população adulta demonstra que a adesão aos corticosteroides inalados necessita ser superior a 75% para que haja uma redução significativa da probabilidade de ocorrência de uma exacerbação (Morton et al.,

2014). A adesão ao tratamento na asma pediátrica é, em média 50%, sendo assim inferior à necessária para se atingir o controlo dos sintomas. Neste sentido, a não-adesão conduz a um baixo controlo da asma, estando associada ao aumento da probabilidade de ocorrência de exacerbações agudas e graves. Os indivíduos que não seguem o plano de tratamento (que tomam menos de 75% da medicação prescrita) relatam aumento de episódios de falta de ar, controlo diminuto dos sintomas e o uso de medicação de alívio rápido (Bender, Rankin, Tran & Wamboldt, 2008).

Apesar da presença destes sintomas, os indivíduos tendem a perceber a sua asma como controlada (Desai & Oppenheimer, 2011). O não controlo dos sintomas pode levar à diminuição da qualidade de vida da criança e da sua família, como resultado, a criança pode experienciar limitações ao nível das suas capacidades: para brincar, para aprender e mesmo para dormir. Também aumenta a utilização do sistema de cuidados de saúde (e.g., idas às urgências; internamentos), que se traduz em custos elevados para a saúde. Existem, igualmente custos indiretos relacionados com faltar à escola e ao trabalho (Desai & Oppenheimer, 2011; Morton et al., 2014).

1.2.2. Barreiras à adesão ao tratamento

Qualquer criança com asma enfrenta um conjunto único de barreiras à adesão ao tratamento, mas ao longo do seu desenvolvimento vão surgindo barreiras comuns que podem ser sistematizadas (Desai & Oppenheimer, 2011).

As crianças em idade pré-escolar estão dependentes dos outros para a administração da medicação. Nesta idade, as competências de identificação precoce dos sintomas e de comunicação da criança são limitadas, apresentando dificuldades em transmitir atempadamente os sintomas aos cuidadores. Assim, estão sujeitos à perceção dos cuidadores sobre a gravidade dos sintomas. Além disso, neste período a gestão da doença é difícil, os tratamentos são morosos e requerem um nebulizador (difícil de transportar e que necessita de limpeza frequente). Esta gestão será particularmente complexa para famílias monoparentais, com vários filhos ou com horários desorganizados. Estes desafios podem conduzir à diminuição da adesão ao plano de tratamento ou ao uso incorreto da medicação, diminuindo a sua eficácia (Desai & Oppenheimer, 2011).

À medida que as crianças vão crescendo, assumem maior responsabilidade sobre a gestão do tratamento, mas continuam muito dependentes dos cuidadores e influenciados pelas circunstâncias do contexto familiar. Em famílias onde não existem rotinas diárias,

com horários desorganizados, vários filhos, em que ambos os pais trabalham ou em famílias monoparentais é um desafio ainda maior a implementação do plano de tratamento. Por exemplo, Desai e Oppenheimer (2011) verificaram que o facto de as crianças não tomarem as doses diárias prescritas está relacionado com o esquecimento por parte dos pais. Também Bartlett et al. (2004) averiguaram que os sintomas de depressão materna estão associados com a não-adesão e ao não controlo da asma nas crianças. Assim, a adesão à terapia preventiva diária pode diminuir, principalmente se os sintomas estão controlados (Desai & Oppenheimer, 2011).

As crianças em idade escolar referem como barreiras à adesão as dificuldades em administrar a medicação, medo dos efeitos secundários e de se tornarem dependentes, o medo de serem estigmatizados (não se sentirem normais no contexto escolar) e dividir a responsabilidade pelo tratamento com os pais (Bender & Bender, 2005).

A adolescência é o período em que os jovens reclamam a sua independência e assumem maior responsabilidade pela gestão da asma. A adesão continua a ser influenciada por fatores familiares, mas nesta faixa etária surgem outros fatores, como as crenças de saúde do próprio, a capacidade de organização e o comportamento de autorregulação que contribuem para a implementação do plano de tratamento (Desai & Oppenheimer, 2011).

Os comportamentos de risco e os sintomas depressivos são comuns na adolescência, contudo a sua frequência é maior nos adolescentes com asma. Segundo Bender (2007), os adolescentes com asma tendem a fumar, consumir cocaína e apresentar sintomas depressivos com maior frequência do que os seus pares sem asma; de salientar que o uso abusivo de substâncias aumenta com a presença de sintomatologia depressiva. Estes resultados sugerem que a depressão está associada ao aumento da probabilidade de comportamentos de risco, e, assim os adolescentes com asma estão mais propensos a envolver-se em comportamentos de risco para a saúde (e.g., parar a medicação). Estes fatores comprometem a gestão da doença, visto que há um aumento da não-adesão ao tratamento e o não controlo da asma (Bender, 2006). Neste sentido, a investigação tem verificado que a taxa de adesão ao tratamento é inferior na adolescência em comparação com crianças em idade escolar (Chan et al., 2016; Klok et al., 2015).

Os adolescentes referem como barreiras à adesão o medo dos efeitos secundários, os horários preenchidos, passar noites fora de casa e o sabor desagradável dos corticosteroides inalados (Naimi et al., 2009).

1.2.2.1. Barreiras parentais à adesão ao tratamento

A gestão quotidiana da doença é uma tarefa familiar, em que os pais têm um papel central (Barlow & Ellard, 2004).

Para que sejam cumpridas as recomendações dos profissionais de saúde, é essencial que os cuidadores aceitem o diagnóstico de asma e que concordem com o uso regular de corticosteroides inalados (Morton et al., 2014). Estes fatores são fortemente determinados pelas crenças parentais sobre a doença e a medicação. Após considerarem os riscos e os benefícios do tratamento, os pais fazem uma escolha, por exemplo se considerarem a asma como uma doença episódica não verão necessidade na toma da medicação preventiva; em contraste, se a considerarem como uma doença crónica provavelmente percecionam a necessidade de a tomar de forma regular. Já as preocupações parentais relativamente aos efeitos da medicação conduzem à não-adesão à terapêutica ou à diminuição das doses (Desai & Oppenheimer, 2011; Klok et al., 2015). Por exemplo, a investigação sugere que o receio dos efeitos secundários dos corticosteroides inalados é um dos argumentos explicitados pelos cuidadores para não aderirem à medicação preventiva (Armstrong, Duncan, Stokes & Pereira, 2014; Santer, Ring, Yardley, Geraghty & Wyke, 2014). Também no que concerne os corticosteroides inalados, estes não apresentam benefícios imediatos, sendo que os cuidadores podem percecioná-los como tendo pouco ou nenhum efeito e diminuir a sua utilização (Van Dellen et al., 2008; Morton et al., 2014).

Ainda, a discrepância entre as recomendações dadas pelo médico e aquilo que é compreendido pelos pais (e.g., não tem conhecimento da prescrição de determinado tratamento), fatores relacionados com o tratamento (e.g., a complexidade e os custos do tratamento) e fatores familiares (e.g., a falta de estrutura no ambiente familiar coloca dificuldades na integração do tratamento na rotina diária; esquecimento da toma das doses diárias) contribuem para a não-adesão ao tratamento (Desai & Oppenheimer, 2011; Klok et al., 2015; Modi & Quittner, 2006).

1.2.3. Modelos de adesão ao tratamento

O comportamento de (não) adesão é um processo multidimensional e dinâmico (De Civita & Dobkin, 2004), que é influenciado por diversos fatores que interagem entre si (Klok et al., 2015), como a autoeficácia, a motivação (Drotar & Bonner, 2009; Klok, Lubbers, Kaptein & Brand, 2014) ou a relação entre o(s) paciente/cuidadores e os profissionais de saúde (Martin, Williams, Haskard & DiMatteo, 2005).

Desta forma, os modelos de adesão fornecem uma moldura teórica para conceptualizar a adesão ao tratamento na asma pediátrica (Burgess et al., 2011). O modelo de crenças de saúde (Rosenstock, 1966) é frequentemente citado na literatura, argumentando que a adesão é determinada por um conjunto de crenças centrais relacionadas com a doença. Concretamente, a percepção do indivíduo sobre a suscetibilidade à doença (crenças acerca da probabilidade de contrair a doença ou de ficar pior se não aderir ao tratamento), a gravidade da doença (crenças sobre as consequências associadas à doença ou à não-adesão ao tratamento), assim como o balanço entre os custos envolvidos na realização do tratamento e os benefícios percebidos do tratamento e os obstáculos percebidos, as crenças sobre as contingências externas ou internas que dificultam/impedem a ação. O modelo também teoriza que as pistas para a ação, sinais externos ou internos que chamam o indivíduo à atenção e o predispõe para ação (e.g., um anúncio; o sintoma de falta de ar), a motivação de saúde, a disposição do indivíduo para se preocupar com questões de saúde e a autoeficácia (crenças sobre a competência para executar o comportamento) contribuem para prever a probabilidade do comportamento de adesão ocorrer (Burgess et al., 2011; Ogden, 2004).

O comportamento de adesão está relacionado com as crenças, as competências, a motivação para a mudança e autoeficácia do indivíduo. Mas sendo a doença crónica uma fonte de *stress*, não só para a criança mas também para a família, é essencial, segundo o modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1979), considerar os fatores contextuais. Assim, a interação bidirecional entre diversos contextos (e.g., o familiar, o apoio social, o sistema de saúde e o educativo) que influenciam o desenvolvimento da criança podem contribuir para a compreensão da adesão ao tratamento na asma pediátrica (Burgess et al., 2011; Kazak, 1989).

1.3. O papel parental na adesão ao tratamento

A gestão eficaz da asma resulta de interações múltiplas e complexas entre os membros da família e outros cuidadores. O comportamento dos pais é um ingrediente essencial no que se refere à prestação de cuidados de saúde infantis, pois o paciente pediátrico carece do apoio familiar para seguir as recomendações médicas (e.g., ir buscar os medicamentos à farmácia; deixar de fumar em casa), o que consequentemente influencia a adesão ao tratamento. (Fiese & Everhart, 2006; McQuaid & Abramson, 2009).

Cuidar de uma criança com asma é um desafio para as famílias e exige um investimento em vários aspetos. O primeiro é económico, as famílias devem gerir os seus recursos financeiros de forma a conseguir assegurar o tratamento prescrito. Por outro lado, as famílias precisam de estruturar as suas rotinas com o propósito de satisfazer as necessidades exigidas pelo tratamento diário da criança. Para além disto, o clima emocional das famílias (que é diferente de família para família) influencia a capacidade de resolução de problemas, fundamental para a gestão eficaz da doença. Portanto, a estrutura e o funcionamento familiar podem afetar os comportamentos de gestão da asma, especialmente aqueles relacionados com a adesão ao tratamento (Fiese & Everhart, 2006; Kaugars, Klinnert & Bender, 2004).

1.3.1. A saúde mental dos pais e a adesão ao tratamento

O funcionamento psicológico dos cuidadores constitui um importante determinante do funcionamento da criança. A depressão materna influencia de forma negativa o comportamento e o desenvolvimento da criança, sendo que está associada a resultados adversos ao nível do desenvolvimento cognitivo, da linguagem e a problemas de comportamento (Pak & Allen, 2012). Assim, a saúde mental dos cuidadores tem implicações na saúde e no bem-estar da criança. As mães que apresentam sintomas de depressão poderão envolver-se em determinados comportamentos, que direta ou indiretamente afetam a saúde dos filhos. Por exemplo, Pak e Allen (2012) verificaram que as crianças cujas mães sofrem de depressão utilizam de forma irregular os serviços de saúde, deslocam-se com maior frequência ao serviço de urgência e faltam mais vezes às consultas. Além disso, a depressão materna está associada à diminuição dos cuidados preventivos (e.g., vacinação) e à modificação das práticas de segurança infantis (e.g., menor probabilidade de administrar vitaminas, de colocar a criança na cadeirinha) (Leiferman, 2002; Pak & Allen, 2012).

A presença de sintomatologia psiquiátrica é comum nos cuidadores da criança com asma. Neste sentido, a investigação revela a existência de uma associação entre o funcionamento psicológico dos cuidadores e o controlo da doença, sendo que quando este é deficitário acarreta consequências desfavoráveis para o paciente (Brown et al., 2008; Kaugars et al., 2004). Por exemplo, Weil e colaboradores (1999) verificaram que a saúde mental dos cuidadores estava fortemente associada com a morbilidade da asma, bem como que as crianças cujos pais relatavam problemas de saúde mental clinicamente significativos tinham uma maior suscetibilidade de ser hospitalizadas. Do mesmo modo,

Brown e colaboradores (2006) constataram que a sintomatologia depressiva dos cuidadores estava associada com um maior número de hospitalizações. As mães de crianças com asma (que vivem em centros urbanos) com níveis elevados de sintomas depressivos têm mais probabilidade (30%) de relatar terem levado os seus filhos ao serviço de urgência (Bartlett et al., 2001). Num estudo de Wood e colaboradores (2002), as crianças de pais com uma saúde mental deficitária exibiram mais sintomas de asma, exacerbações, como também uma maior utilização dos cuidados de saúde e um maior número de consultas de urgência.

A relação entre a saúde mental dos pais e o controlo da asma pediátrica pode ser explicada através dos comportamentos de gestão da asma. Os cuidadores da criança com asma são responsáveis pela gestão da doença, o que implica a realização de um conjunto de comportamentos e está dependente das competências parentais para que seja alcançado o controlo da doença. A gestão eficaz da asma exige muito tempo e pode ser considerada stressante para o cuidador saudável, pelo que, para pais com uma saúde mental deficitária a sua concretização pode tornar-se ainda mais difícil (Celano, 2006; Kaugars et al., 2004; Perry, 2008).

A psicopatologia parental pode dificultar a capacidade dos pais em executar os comportamentos necessários para gerir de forma eficaz a asma da criança, concretamente os comportamentos de adesão, o que por sua vez têm implicações no controlo da doença (Kaugars et al., 2004). Bauman e colaboradores (2002) num estudo sobre o efeito da adesão na morbilidade da asma em crianças dos centros urbanos, onde utilizaram duas medidas de adesão, a *admitted nonadherence* (o número de vezes que os cuidadores admitiram não aderir às componentes do tratamento) e *risk of nonadherence* (as características do tratamento, do cuidador e da criança associadas à não-adesão), verificaram que quanto pior era a saúde mental dos cuidadores, mais estes admitiam não aderir às diferentes componentes do tratamento. Por outro lado, os cuidadores com problemas significativos de saúde mental tinham maior probabilidade de mencionar características do tratamento, do próprio ou da criança que os colocava em risco de não aderir. Da mesma maneira, Bartlett e colaboradores (2004) tinham como objetivo compreender o impacto da depressão materna na gestão da asma em crianças dos centros urbanos. Constataram que as mães com níveis elevados de sintomas depressivos relatavam usar de forma incorreta os inaladores, ter mais dificuldades em administrar a medicação e não compreender o seu propósito, sentir-se incapazes de fazer face a um

episódio agudo de asma e têm uma maior probabilidade de se esquecerem da toma da medicação.

A saúde mental dos pais de uma criança com asma é um fator que pode contribuir para acentuar a morbidade da asma. É possível que os comportamentos de gestão da asma difiram entre os cuidadores saudáveis e aqueles com psicopatologia. As dificuldades apresentadas pelos pais com problemas de saúde mental em gerir a doença, contribuem para o aumento das consequências negativas no controlo da asma, principalmente através da não-adesão ao tratamento (Bartlett et al., 2001; Celano, 2006; Kaugars et al., 2004).

1.3.2. A regulação emocional parental e a adesão ao tratamento

O cuidador é o principal responsável pela gestão da asma pediátrica. De forma a ser bem-sucedido nesta tarefa é essencial que tenha a capacidade de modificar o seu próprio comportamento em função dos objetivos de gestão da doença, recorrendo a processos de autorregulação (Sanders & Mazzucchelli, 2013). A autorregulação diz respeito a um processo sistemático do comportamento humano, no qual o indivíduo define objetivos e dirige o seu comportamento no sentido de os alcançar (Maes & Karoly, 2005). A autorregulação parental envolve cinco elementos chave: a autossuficiência, os pais devem conseguir resolver os problemas que decorrem do exercício da parentalidade de forma independente. A autoeficácia parental remete para as crenças dos pais sobre as suas competências para superar problemas específicos da parentalidade. O autocontrolo diz respeito à utilização pelos pais das suas capacidades para modificar as práticas parentais, tornando-se autossuficientes. A agência pessoal, os pais assumem-se como responsáveis pela mudança, ou seja, atribuem-na aos seus esforços e aos da criança e não, por exemplo a fatores incontrolláveis. E a resolução de problemas, que passa pela definição dos problemas, formulação de opções, desenvolvimento de planos de ação, execução e revisão dos mesmos conforme necessário (Sanders, 2008). Segundo Sanders & Mazzucchelli (2013), os processos autorregulatórios parentais ocorrem em cinco etapas, que incluem a determinação dos objetivos parentais, a automonitorização do comportamento parental e da criança, a seleção de estratégias de mudança (implementação e adaptação do plano de parentalidade), a autoavaliação (com base nos objetivos definidos) e, por fim, o autorreforço.

Relativamente à gestão eficaz da asma pediátrica, o cuidador deve seguir um plano de ação detalhado, levando a cabo um conjunto complexo de tarefas, como monitorizar e gerir os sintomas, gerir a medicação, comunicar eficazmente com os profissionais de

saúde e prestar apoio emocional à criança em resposta aos stressores relacionados com o desenvolvimento e com a doença (Klok et al., 2015; Murdock, Adams, Pears & Ellis, 2012), as quais implicam a tomada de decisões constantes. Perante as exigências extras que gerir a doença coloca ao cuidador, os processos autorregulatórios parentais são especialmente críticos para implementar e adaptar o plano de ação. Por exemplo, os cuidadores precisam de planear a administração da medicação (e.g., a toma da medicação ser associada a uma tarefa da rotina diária), de antecipar a necessidade de aviar as receitas, de resolver questões inesperadas (e.g., quando o cuidador principal está ausente, fica alguém responsável pela gestão da doença?) e de modificar o seu estilo de vida (e.g., deixar fumar de forma a reduzir a exposição da criança a este alérgeno) (Fiese, Wamboldt & Anbor, 2005; Raymond, Fiese, Winter, Knestel & Everhart, 2012).

A capacidade do cuidador em modificar o seu comportamento, ou seja, de iniciar os processos de autorregulação está estreitamente relacionado com os processos de regulação emocional parentais (Barros, Goes & Pereira, 2015; Sanders & Mazzucchelli, 2013). De acordo com Thompson (1994), a regulação emocional “consiste em processos intrínsecos e extrínsecos, responsáveis pela monitorização, avaliação e modificação das reações emocionais...para alcançar os objetivos do próprio (Thompson, 1994, p. 27). Gross (1998), por sua vez, define a regulação emocional como “os processos através dos quais os indivíduos influenciam quais as emoções que têm, quando as têm e como experienciam e expressão essas mesmas emoções” (Gross, 1998, p. 275). Este autor descreveu cinco processos envolvidos na regulação emocional, que atuam de forma sequencial: a seleção da situação onde o indivíduo interpreta o contexto no qual está inserido; a modificação da situação, que remete para o uso pelo indivíduo das suas capacidades para modificar o impacto emocional da situação; a mobilização da atenção, a capacidade do indivíduo em afastar a atenção da situação desencadeadora da emoção; a modificação cognitiva, que se refere à reinterpretação do contexto e por último, a modulação da resposta através de estratégias para dissipar as emoções sentidas no momento. Os primeiros quatro processos correspondem a estratégias focadas nos antecedentes (que ocorrem antes da resposta emocional estar totalmente ativada e de mudarem o comportamento e a resposta fisiológica periférica do indivíduo) e o quinto a uma estratégia focada na resposta (quando a resposta emocional está totalmente ativada e as tendências de resposta já foram geradas) (Gross & John, 2003).

No contexto da doença crónica, as competências do cuidador da criança com asma para regular as suas próprias emoções vão interferir com os processos autorregulatórios

essenciais para a gestão eficaz da doença. Sabe-se que esta tarefa implica que o cuidador, perante as situações que surgem no quotidiano apresente uma resposta adequada. E, uma vez que a regulação emocional está criticamente relacionada com o comportamento do indivíduo e o organiza (Macklem, 2008), um cuidador que manifeste défices na capacidade de regulação das emoções pode ter dificuldades em executar o plano de ação definido e a responder a questões inesperadas. Estas dificuldades vão traduzir-se numa gestão ineficaz da asma, principalmente através dos comportamentos relacionados com adesão ao tratamento.

1.4. A relação entre a adaptação da criança e a adesão ao tratamento

A implementação das competências essenciais para a gestão eficaz da asma pediátrica resulta de um conjunto complexo de interações entre o cuidador e a criança. Como supramencionado, os pais têm um papel fundamental na prestação de cuidados de saúde, mas sendo este um processo bidirecional, é importante destacar o papel da criança que participa ativamente no mesmo. Assim, o seu funcionamento psicológico está associado às consequências da asma, como pode influenciar a sua gestão (Kaugars et al., 2004; McQuaid & Walders, 2003).

As emoções (geralmente conceptualizadas como *stress*) têm sido associadas à asma. É reconhecido o seu papel na ocorrência de exacerbações, aproximadamente 15 a 30% dos indivíduos com asma identificam o *stress* e as emoções como sendo os seus desencadeadores (Isenberg, Lehrer & Hochron, 1992; Wright, Rodriguez & Cohen, 1998). Os pacientes com asma também apresentam uma maior probabilidade da ocorrência de broncoconstrição quando sujeitos a experiências stressantes em comparação com indivíduos saudáveis. O *stress* afeta o organismo através de mudanças nos comportamentos de saúde ou pode ter um efeito fisiológico direto, através dos sistemas neuro endócrino e neuro imunológico. Assim, quando a criança com asma é psicofisiologicamente reativa e quando é exposta a *stress* significativo ou a desafios emocionais, aumenta o risco de ocorrência de asma emocionalmente induzida (Bloomberg & Chen, 2005; Lehrer, Feldman, Giardino, Song & Schmaling, 2002; McQuaid & Abramson, 2009).

Particularmente, existe uma relação entre a adaptação comportamental e emocional da criança e a asma. A criança com esta condição crónica apresenta um maior risco de desenvolver problemas de internalização (sintomas emocionais) e de externalização (problemas de conduta) em comparação com os seus pares saudáveis.

(Calam, Gregg & Goodman, 2005; Kaugars et al., 2004). McQuaid, Kopel e Nassau (2001) realizaram uma meta-análise que examinou o ajustamento comportamental em crianças e adolescentes com asma. Os autores verificaram que estas crianças estão em maior risco de terem dificuldades comportamentais. Estas dificuldades são mais pronunciadas no domínio da internalização; no entanto, apesar de em menor grau, também é encontrado aumento de problemas no domínio da externalização. A gravidade da doença modera esta relação, sendo que as crianças com asma ligeira não diferem significativamente dos seus pares saudáveis, mas as dificuldades são evidentes com o aumento da gravidade da doença (McQuaid et al., 2001). Também, Goodwin e colaboradores (2013) procuraram compreender, através de um estudo longitudinal, se a asma aos 5 anos de idade está associada com uma maior vulnerabilidade a problemas de internalização e de externalização até aos 17 anos e até que ponto a gravidade e a persistência da asma afetam a relação entre a doença e os problemas psicológicos da criança. Os resultados demonstraram que a asma aos 5 anos está significativamente associada a problemas de internalização e externalização entre os jovens, mas esta vulnerabilidade diminui com a idade. Na adolescência, a relação entre a asma e os problemas de internalização e externalização é novamente significativa, especialmente ao nível da conduta. Estes problemas estão estreitamente relacionados com a gravidade e a persistência da asma, com a probabilidade de os jovens terem problemas psicológicos aumenta à medida que a gravidade da asma também aumenta (Goodwin et al., 2013).

Ainda, a presença de dificuldades psicológicas tem sido associada ao aumento da gravidade dos sintomas de asma, do uso dos serviços de saúde, da incapacidade funcional e à diminuição do controlo da asma (Goodwin et al., 2013). Por exemplo, segundo Weil e colaboradores (1999) as crianças asmáticas com problemas comportamentais clinicamente significativos apresentavam uma maior probabilidade de terem asma não estar controlada. Igualmente, Feldman, Ortega, McQuaid e Canino (2006) verificaram existir uma associação entre a ocorrência de exacerbações e problemas de internalização em crianças e adolescentes com asma.

A investigação tem revelado que as crianças e os adolescentes asmáticos são um grupo vulnerável a problemas de ordem comportamental, e que estes podem contribuir para o agravamento da doença. A relação entre a asma e a adaptação psicológica da criança pode ser explicada através da gestão ineficaz da doença, incluindo a não-adesão ao tratamento médico (Annesi-Maesano et al., 2013; Bender, 2006). No caso da asma pediátrica, os cuidadores são os principais responsáveis pela gestão da doença e têm de

enfrentar diariamente um número elevado de interações potencialmente difíceis com a criança (Calam et al., 2003). Quando esta exibe problemas de adaptação comportamental, estas interações tornam-se ainda mais difíceis e, possivelmente irão contribuir para a gestão inadequada da asma. Segundo Modi e Quittner (2006), os pais e as crianças com asma relatam que os problemas de comportamento são uma barreira à adesão ao tratamento médico. Relativamente aos adolescentes, estes assumem uma maior responsabilidade pela gestão do tratamento. Os adolescentes asmáticos com sintomatologia depressiva apresentam uma maior probabilidade de se envolverem em comportamentos de risco para a saúde, como não aderir ao tratamento médico prescrito e, desta forma agravar as consequências da doença (Bender, 2006).

Os problemas de adaptação da criança e do adolescente com asma são um fator que pode exacerbar o risco de dificuldades na gestão da asma, principalmente no que se refere à adesão ao tratamento.

2. Objetivos

Este estudo integra-se num projeto de investigação mais alargado que visa explorar a adesão ao tratamento na asma pediátrica, procurando aprofundar o conhecimento sobre os mecanismos associados à adesão da família, da criança e dos adolescentes com asma e, assim contribuir para o desenvolvimento de ações de intervenção para a promoção da adesão ao tratamento. Este projeto apresenta como objetivos gerais a identificação dos níveis de adesão ao tratamento reportados pela equipa clínica, os cuidadores e a criança/adolescente e a identificação dos correlatos e dos preditores parentais e da criança/adolescente à adesão ao tratamento.

O presente estudo, que decorre do projeto de investigação anteriormente mencionado, foca-se em compreender como o funcionamento emocional dos cuidadores e das crianças/adolescentes com asma se relaciona com a gravidade da asma avaliada pelo médico e pelo cuidador, com a avaliação do controlo da asma e com a avaliação da adesão ao tratamento. Assim, definiu-se como objetivos específicos: (a) analisar a relação entre a saúde mental dos pais e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica, (b) identificar a relação entre a regulação emocional parental e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica e (c) identificar a relação entre a adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica.

3. Metodologia

3.1. Participantes

As crianças, os adolescentes e os respetivos familiares foram recrutados para a participação no estudo através da consulta de Alergologia Pediátrica do Serviço de Consultas Externas de Pediatria do Hospital de Santa Maria, integrado no Centro Hospitalar Lisboa Norte. Os participantes foram 118 crianças e adolescentes com asma com idades entre os 4 anos e os 18 anos ($M = 11,09$, $DP = 3,489$). Sessenta e oito (67,8%) eram do género masculino. Um dos pais ou o cuidador principal, geralmente a mãe (78%), também participou. Os critérios de inclusão das crianças e dos adolescentes no estudo foram: ter um diagnóstico clínico de asma há pelo menos 1 ano, não sofrerem de outras patologias físicas interferentes, de psicopatologia ou de atraso do desenvolvimento (confirmado pelo clínico responsável). O familiar deveria ser pai, mãe ou cuidador principal de uma criança/adolescente que correspondesse aos critérios de inclusão definidos, ser fluente na língua portuguesa e não ter um diagnóstico de alteração psicótica registado pela equipa clínica da consulta.

3.2. Instrumentos

3.2.1. Medidas sociodemográficas e familiares

Construiu-se um questionário sociodemográfico para a recolha de informação sobre o participante e a sua família e para identificar a existência de asma no sistema familiar nuclear. Incluía, ainda, a identificação, por parte do cuidador do diagnóstico, uma vez que com alguma recorrência, os cuidadores referem que a criança/adolescente não tem asma, apesar do clínico responsável assegurar este diagnóstico (Qual o diagnóstico da criança/jovem?).

3.2.2. Medidas relacionadas com a doença

3.2.2.1. Classificação médica da asma

Em colaboração com a equipa médica foi elaborado um instrumento de classificação médica da asma que permite recolher informação sobre o degrau terapêutico e a avaliação do controlo da asma. O degrau terapêutico refere-se ao tratamento farmacológico prescrito e está associado ao grau de gravidade da doença. Varia entre

degrau 1 (grau de gravidade intermitente) e o degrau 4 (grau de gravidade persistente grave) (NIH, 2007). A avaliação do controlo da asma é um índice global do estado clínico das crianças/jovens, sendo que a doença pode ser classificada como controlada, parcialmente controlada ou não controlada (GINA, 2006). De referir que esta informação é habitualmente recolhida consulta médica de Alergologia Pediátrica. Este instrumento foi preenchido pelo clínico responsável durante a consulta médica.

3.2.2.2. Avaliação da adesão ao tratamento

A equipa de enfermagem elaborou um instrumento que permitiu a recolha de informação sobre o plano de tratamento que a criança/adolescente estava a seguir no momento do estudo, incluindo a medicação de longo prazo e de alívio rápido (e.g., nome; dosagem). Ainda, possibilitou a recolha de informação sobre a avaliação da adesão ao tratamento, que teve por base três critérios utilizados habitualmente na consulta de enfermagem de Alergologia Pediátrica, (a) relato parental, (b) solicitação, às crianças/adolescentes para exemplificarem os procedimentos de utilização do inalador durante a consulta e (c) verificação do número de doses tomadas (que são registadas no inalador), por comparação ao número de doses que deveriam ser tomadas tendo em conta o plano de tratamento. Neste sentido foram definidos três tipos de adesão: Adesão Total, que remete para o cumprimento na totalidade da prescrição médica, Adesão Parcial, que se refere ao cumprimento irregular da prescrição médica, com interrupções ou uso incorreto da medicação e Não Adesão, o não cumprimento total da prescrição médica ou apenas utiliza a medicação de alívio rápido. Este instrumento foi preenchido pelos enfermeiros responsáveis pela consulta de Alergologia Pediátrica.

3.2.2.3. Perceção parental da gravidade da asma crónica (SCA)

O *Questionário de Perceção da Gravidade da Asma Crónica* (Horner, Kieckhefer & Fouladi, 2006) é composto por três itens e avalia a frequência, em relação ao último mês, dos sintomas diurnos, das perturbações do sono devidas à asma e da limitação das atividades da criança devida à asma 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 et al., 2006). Tendo por base o valor mais elevado assinalado no questionário, são definidas quatro categorias de gravidade da asma: intermitente, persistente ligeira, persistente moderada e persistente grave (Horner et al., 2006; NHLBI, 2007). O estudo original

revelou um alfa de *Cronbach* de 0,44, porém os resultados ao nível dos coeficientes de padrão e de correlações item-total permitem confirmar a consistência interna do instrumento e sendo esta uma escala multidimensional, com parâmetros independentes não seria expectável um alfa superior (Horner et al., 2006). O presente estudo utilizou a versão traduzida e adaptada para a população portuguesa de Silva e Barros (2009) com características semelhantes à versão original (Silva, 2014). No presente estudo obteve-se um alfa de *Cronbach* de 0,51.

3.2.3. Medidas psicológicas

Em seguida descrevem-se os instrumentos psicológicos utilizados no presente estudo. Como supracitado, este estudo decorre de um projeto de investigação acerca da adesão ao tratamento na asma pediátrica, assim, foram ainda aplicados o *Questionário de Conhecimentos sobre a Asma (QCSA)*; Ho et al., 2003, versão portuguesa de Lopes, Delgado & Ferreira, 2008) e o *Questionário de Crenças sobre a Medicação* (Horne et al., 1999, versão portuguesa Pereira, Pedras & Machado, 2013).

3.2.3.1. Inventário de Saúde Mental (MHI-5)

O *Inventário de Saúde Mental* (Brook et al., 1979), versão reduzida, é constituído por 5 itens que avaliam a saúde mental na população geral, incidindo nas dimensões de ansiedade, depressão, perda de controlo emocional-comportamental e bem-estar psicológico. Este instrumento é cotado numa escala de *Likert* de 6 pontos, variando de 1 (*sempre*) a 6 (*nunca*). Os valores dos itens são somados de forma a gerar uma pontuação global de saúde mental (que varia entre 5 e 30), sendo que a obtenção de uma pontuação elevada traduz uma melhor saúde mental. No estudo original, a versão do *Inventário de Saúde Mental* de 38 itens revelou um alfa de *Cronbach* de 0,80. Relativamente à versão reduzida, foram encontrados resultados semelhantes, os cinco itens da escala têm uma correlação de $r=0,95$ e de $r=0,92$ com a escala de 38 itens. Neste estudo utilizou-se a versão reduzida e adaptada para a população portuguesa de Ribeiro (2001) que exhibe características psicometrias idênticas à versão reduzida original; no presente estudo obteve-se um valor de consistência interna elevado ($\alpha= 0,83$).

3.2.3.2. Escala de Regulação Emocional e Evitamento Experiencial Parental (EREP)

A *Escala de Regulação Emocional e Evitamento Experiencial Parental* (Pereira, Barros, Roberto & Marques, 2017) é composta por 20 itens e avalia a regulação emocional dos pais, o evitamento/aceitação de emoções negativas, a ação/inação face a situações emocionais dos filhos, a consciência das emoções do filho e a consciência e aceitação das emoções do próprio. As respostas são cotadas numa escala de *Likert* de 5 pontos (0 = nunca ou quase nunca; 1 = poucas vezes; 2 = algumas vezes; 3 = muitas vezes; 4 = sempre ou quase sempre). Os 20 itens dividem-se em quatro escalas distintas, *Consciência das Emoções da Criança*, *Evitamento das Emoções da Criança*, *Falta de Controlo Emocional* e *Aceitação das Emoções da Criança e dos Pais*. Os itens são somados de forma a gerar uma pontuação para cada escala, sendo que a obtenção de um valor elevado traduz uma maior consistência das emoções da criança, um maior evitamento das emoções da criança, uma maior falta de controlo emocional e uma maior aceitação das emoções da criança e do próprio. Para a versão original, a consistência interna foi calculada através do coeficiente de alfa de *Cronbach*, obtendo-se 0,79 para a *Consciência das Emoções da Criança*, 0,73 para o *Evitamento das Emoções da Criança*, 0,69 para a *Falta de Controlo Emocional* e 0,62 para a *Aceitação das Emoções da Criança e dos Pais*. O presente estudo obteve-se um alfa de *Cronbach* de 0,82 para *Consciência das Emoções da Criança*, de 0,85 para o *Evitamento das Emoções da Criança*, de 0,57 para *Falta de Controlo Emocional* e de 0,62 para a *Aceitação das Emoções da Criança e dos Pais*.

3.2.3.3. Questionário de Capacidade e de Dificuldades (SDQ)

O *Questionário de Capacidades e de Dificuldades* (Goodman, 1997) é um instrumento desenvolvido para a triagem de saúde mental e ajustamento psicológico das crianças e dos adolescentes (Goodman, Meltzer & Bailey, 1998). É composto por 25 itens cotados segundo uma escala de *Likert* de 3 pontos (0 = não é verdade; 1 = é um pouco verdade; e 2 = é muito verdade). Os 25 itens distribuem-se em cinco escalas distintas, cada uma com cinco itens (*Problemas de Comportamento*, *Problemas de Hiperatividade*, *Sintomas Emocionais*, *Problemas de Relacionamento com os Colegas* e *Comportamento Pró-social*) (Goodman et al., 1998). A pontuação total de dificuldades é obtida pela soma das pontuações das escalas supracitadas, à exceção da última, podendo variar entre 0 e

40, uma pontuação elevada remete para um pior ajustamento psicológico (Goodman et al., 1998). Este instrumento pode ainda ser organizado em quatro escalas adicionais, *Problemas de Internalização*, *Problemas de Externalização*, *Total de Dificuldades* e *Escala Pró-social*. Relativamente ao presente estudo, foi utilizada a versão adaptada para a população portuguesa de Fleitlich, Loureiro, Fonseca, & Gaspar (2005) para pais e a versão para adolescentes dos 11 aos 17 anos. Optou-se por utilizar, para ambas as versões, a seguinte divisão: *Problemas de Internalização*, *Problemas de Externalização*, *Total de Dificuldades*. Na versão para pais, o alfa de *Cronbach* foi de 0,69 para a escala *Total de Dificuldades*, 0,63 para a *Problemas de Internalização* e 0,30 para a *Problemas de Externalização*. De forma a aumentar a consistência interna desta última escala retirou-se dois itens (Obedece facilmente, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam; Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção), obtendo-se um alfa de *Cronbach* de 0,62. Na versão de autorrelato, obteve-se um alfa de *Cronbach* de 0,63 para a escala *Total de Dificuldades*, 0,55 para a *Problemas de Internalização* e 0,51 para a *Problemas de Externalização*. Com o objetivo de aumentar a consistência interna desta última escala retirou-se um item (Sou irrequieto(a), não consigo ficar quieto(a) muito tempo), obtendo-se um alfa de *Cronbach* de 0,65.

3.3. Procedimento

Os pais ou responsáveis legais das crianças e dos adolescentes envolvidos foram esclarecidos sobre os objetivos e implicações do estudo através de uma explicação verbal e de uma folha de consentimento/assentimento informado que, ao ser assinada, refletia a aceitação das condições de participação. Este estudo foi aprovado pela Comissão Especializada de Deontologia do Concelho Científico da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa e pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Maria e segue as normas éticas da Declaração de *Helsinki*.

A recolha de dados foi conduzida nas Consultas Externas de Pediatria do Hospital de Santa Maria. Em Janeiro de 2017 deu-se início à recolha da amostra, que decorreu até Março de 2017 com a colaboração da equipa de enfermagem e da equipa médica da Consulta de Alergologia Pediátrica. A seleção dos participantes teve por base os critérios de inclusão anteriormente referidos. O primeiro contacto com os cuidadores e com as crianças/adolescentes com asma foi realizado pelas enfermeiras responsáveis pela Consulta de Alergologia Pediátrica, para a explicação do projeto de investigação e o pedido de colaboração voluntária (entrega do consentimento/assentimento informado).

No momento da consulta de enfermagem foi solicitado ao cuidador da criança e aos adolescentes com uma idade ao superior a 12 anos o preenchimento do Questionário Sociodemográfico, o Questionário de Gravidade da Asma Crónica e Questionário de Crenças sobre a Medicação. Foi, ainda pedido à enfermeira responsável pela consulta o preenchimento do plano de tratamento e que indicasse o tipo de adesão do participante.

Posteriormente, os participantes eram encaminhados para junto da investigadora, que reforçava o pedido de colaboração e de preenchimento dos restantes questionários, enquanto aguardavam pela consulta médica. Neste segundo momento de recolha de dados foi solicitado ao cuidador que preenchesse o Inventário de Saúde Mental, a Escala de Regulação Emocional e Evitamento Experiencial Parental, o Questionário de Capacidades e Dificuldades e o Questionário de Conhecimentos sobre a Asma. Também foi pedido aos adolescentes com uma idade ao superior a 12 anos o preenchimento dos dois últimos questionários. Após a consulta médica, foi pedido ao médico pediatra o preenchimento do instrumento de Classificação Médica da Asma.

3.4. Análise de dados

A análise de dados foi concretizada com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 24 para *Windows*. Os dados omissos não foram considerados para a análise estatística. Procedeu-se à análise descritiva das variáveis sociodemográficas, degrau terapêutico, avaliação do controlo da asma, avaliação da adesão ao tratamento, perceção parental da gravidade da asma crónica e dos resultados obtidos nos instrumentos psicológicos utilizados neste estudo (MHI-5, EREP e SDQ). Avaliou-se a consistência interna dos instrumentos através do cálculo do alfa de *Cronbach*. A normalidade da distribuição foi verificada através do teste de *Kolmogorov-Smirnov*. Uma vez que a maioria das variáveis não apresentava uma distribuição normal, optou-se pela utilização de testes não-paramétricos. Analisou-se o nível de concordância entre as variáveis degrau terapêutico e perceção parental da gravidade da asma crónica através do coeficiente *Kappa de Cohen*. Recorreu-se ao teste *qui-quadrado* para analisar as associações entre as variáveis sociodemográficas consideradas nominais e as variáveis relacionadas com a doença. Utilizou-se o Coeficiente de Correlação de *Spearman* para calcular as associações entre as diferentes variáveis em estudo. Para analisar as variáveis de interesse em função das dimensões degrau terapêutico, avaliação do controlo da asma, avaliação da adesão ao tratamento, perceção parental da gravidade da asma crónica, foram

utilizados os testes de *Mann-Whitney* e de *Kruskal-Wallis*, ambos para amostras independentes.

4. Resultados

4.1. Caracterização da amostra

A amostra final deste estudo foi constituída por 118 crianças e adolescentes entre os 4 anos e os 18 anos de idade, com uma média de 11,09 anos ($DP=3,489$) e uma predominância do género masculino com 80 rapazes (67,8%). As crianças e os jovens frequentavam entre o pré-escolar e o 12º ano de escolaridade. Oitenta e uma (68,60%) das crianças e dos adolescentes com asma viviam com ambos os pais. De salientar que foi apenas solicitado aos participantes com uma idade igual ou superior a 12 anos o preenchimento dos instrumentos psicológicos. Na tabela 3 estão sintetizadas as características sociodemográficas das crianças e dos adolescentes.

Tabela 3

Características sociodemográficas das crianças e dos adolescentes com asma

Características	Crianças e adolescentes com asma	
	Frequência	%
Género (n=118)		
Feminino	38	32,20
Masculino	80	67,80
Idade (n=118)		
4-11 anos	65	55,10
12-18 anos	53	44,90
$M=11,09; DP=3,489$		
Escolaridade (n=116)		
Pré-Escolar	7	6,00
1ºCiclo	35	30,20
2ºCiclo	28	24,10
3ºCiclo	24	20,70
Ensino secundário	22	19,00
Co habitação (n=118)		
Mãe e pai	81	68,60
Só com a mãe	30	25,40
Só com o pai	2	1,70
Outros	5	4,20
Número de Irmãos (n=118)		
0	29	24,60
1	55	46,60
2	18	15,30
≥ 3	16	13,50

Irmãos com Asma (n=89)		
Sim	27	69,70
Não	62	30,30

Relativamente à família nuclear das crianças e dos adolescentes com asma, as mães tinham entre os 26 e os 64 anos de idade, com uma média de 40,12 anos ($DP=7,179$) e a maioria tinha frequentado apenas o ensino básico. Os pais tinham entre os 29 e os 67 anos de idade, com uma média de 43,78 anos ($DP=7,663$) e a maioria também tinha frequentado apenas o ensino básico. Apenas um quarto das mães e dos pais relataram ter o diagnóstico de asma. Na tabela 4 estão sintetizadas as características sociodemográficas e clínicas da família nuclear das crianças e dos adolescentes.

Tabela 4

Características sociodemográficas e clínicas da família nuclear da criança e do adolescente com asma

Características	Mães da criança/adolescente com asma		Pais da criança/adolescente com asma	
	Frequência	%	Frequência	%
Idade				
< 40 anos	53	43,30	30	27,80
≥ 40 anos	59	52,70	78	72,20
Total	112	100	108	100
	$M=40,12; DP=7,179$		$M=43,78; DP=7,663$	
Escolaridade				
Ensino básico	45	41,70	59	55,10
Ensino secundário	36	33,30	23	21,50
Ensino superior	27	25,00	25	23,40
Total	108	100	107	100
Diagnóstico de Asma				
Sim	25	22,10	25	22,30
Não	88	77,90	87	77,70
Total	113	100	112	100

Constatou-se que, no momento do estudo as crianças e os adolescentes com asma foram predominantemente acompanhados pela mãe (N=92; 78%). Dos restantes participantes, 19 foram acompanhados pelo pai e 7 por um cuidador alternativo.

Em relação à identificação do diagnóstico, cinquenta e seis (80%) cuidadores identificam o diagnóstico de asma, três (4,3%) o de rinite, dez (14,3%) o de alergias e um (1,4%) o de eczema. Uma vez que o número de participantes que identificaram diagnósticos alternativos à asma é baixo, foram organizados apenas dois grupos (diagnóstico de asma e outro diagnóstico), com objetivo de otimizar esta variável. Atribuiu-se o valor um ao grupo diagnóstico de asma (N=56) e o valor zero ao grupo outro diagnóstico (N=14). De referir que a recolha desta informação iniciou-se posteriormente ao início da recolha de dados, pelo que só 70 cuidadores responderam a esta questão.

4.2. Estatística descritiva

4.2.1. Avaliação da asma pelo médico – Degrau terapêutico

O de grau terapêutico classificado pelo clínico responsável foi analisado em termos de frequências e percentagens (Tabela 5).

Tabela 5

Classificação do de grau terapêutico das crianças e dos adolescentes com asma (N=118)

	Degrau Terapêutico	
	Frequência	%
Degrau 1 (Intermitente)	25	21,20
Degrau 2 (Persistente Ligeira)	46	39,00
Degrau 3 (Persistente Moderada)	32	27,10
Degrau 4 (Persistente Grave)	15	12,70

4.2.2. Avaliação da asma pelo médico – Controlo da asma

No que diz respeito à avaliação do controlo da asma, oitenta e sete (73,7%) das crianças/adolescentes que participaram no estudo foram classificadas pelo médico como tendo uma asma controlada, vinte e oito (23,7%) como tendo uma asma parcialmente controlada e três (2,5%) como tendo uma asma não controlada. Sendo que o número de participantes que foram classificados como tendo uma asma não controlada é baixo (N=3) foram organizados dois grupos (controlo total e não controlo) de forma a otimizar esta variável. Atribuiu-se o valor um ao grupo controlo total (N=87) e o valor zero ao grupo não controlo (N=31).

4.2.3. Avaliação da adesão ao tratamento pelos enfermeiros

A adesão de oitenta e uma (68,6%) crianças/adolescentes com asma foi avaliada pelos enfermeiros como de adesão total, de vinte e cinco (21,2%) como de adesão parcial e de doze (10,2%) como de não adesão. Uma vez que o número de participantes classificados no grupo de não adesão é baixo (N=12) foram organizados apenas dois grupos (adesão total e não adesão) com o objetivo de otimizar esta variável. Atribuiu-se o valor um ao grupo adesão total (N=81) e o valor zero ao grupo não adesão (N=37).

4.2.4. Percepção parental da gravidade da asma crônica

Foi solicitado aos cuidadores que relatassem a sua percepção da gravidade da asma dos filhos, classificando-a de acordo com as mesmas categorias usadas na classificação médica. A quase totalidade das crianças e dos jovens foi percebido pelos pais com tendo asma intermitente ou persistente ligeira. A tabela 6 sintetiza a percepção parental da gravidade da asma crônica das crianças e dos adolescentes.

	Percepção Parental da Gravidade da Asma Crônica	
	Frequência	%
Intermitente	69	63,30
Persistente Ligeira	34	31,20
Persistente Moderada	5	4,60
Persistente Grave	1	0,90

Atribuiu-se o valor um à categoria intermitente, o dois à categoria persistente ligeira, o três à categoria persistente moderada e o quatro à categoria persistente grave, para manter a consistência com a classificação do degrau terapêutico realizada pelo médico. Como o número de participantes classificados com uma gravidade persistente moderada (N=5) e persistente grave (N=1) é baixo, foram organizados apenas dois grupos (intermitente e persistente) com o objetivo de otimizar esta variável. Atribuiu-se o valor zero ao grupo intermitente e o valor um ao grupo persistente (Tabela 7).

Tabela 7*Percepção parental da gravidade da asma crônica das crianças/adolescentes - Grupos (N=109)*

	Percepção Parental da Gravidade da Asma Crônica	
	Frequência	%
Intermitente	69	63,30
Persistente	40	36,70

4.3. Análise de concordância entre o degrau terapêutico e a percepção parental da gravidade da asma crônica

De forma a testar a consistência entre a avaliação do degrau terapêutico realizada pelo médico e a percepção parental da gravidade da asma crônica utilizamos o coeficiente *Kappa de Cohen*. Numa análise qualitativa, observa-se uma discrepância entre estas duas avaliações, sendo que os cuidadores identificaram graus de gravidade menores à asma das crianças/adolescentes, em comparação com a classificação médica do degrau terapêutico (Tabela 8). A análise estatística confirmou esta discrepância ($K=0,034$, $p=0,480$).

Tabela 8*Frequências da percepção parental da gravidade da asma crônica em função do degrau terapêutico (N=109)*

Degrau Terapêutico	Percepção Parental da Gravidade da Asma Crônica				Total
	Intermitente	Persistente Ligeira	Persistente Moderada	Persistente Grave	
	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)
Degrau 1 (Intermitente)	14 (12,80)	5 (4,60)	1 (0,90)	1 (0,90)	21 (19,30)
Degrau 2 (Persistente Ligeira)	28 (25,70)	14 (12,80)	1 (0,90)	0 (0,00)	43 (39,40)
Degrau 3 (Persistente Moderada)	20 (18,30)	9 (8,30)	3 (2,80)	0 (0,00)	32 (29,40)
Degrau 4 (Persistente Grave)	7 (6,40)	6 (5,50)	0 (0,00)	0 (0,00)	13 (11,90)
Total	69 (63,30)	34 (31,20)	5 (4,60)	1 (0,90)	109 (100)

4.4. Caracterização da relação entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a perceção parental da gravidade da asma crónica e as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico

Nas tabelas seguintes apresentam-se as frequências do degrau terapêutico considerando as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico (Tabela 9) e as frequências da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental gravidade da asma crónica considerando as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico (Tabela 10).

Tabela 9

Frequência do degrau terapêutico considerando as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico

	Degrau Terapêutico			
	Degrau 1 (Intermitente)	Degrau 2 (Persistente Ligeira)	Degrau 3 (Persistente Moderada)	Degrau 4 (Persistente Grave)
	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)
Gênero				
Masculino	19 (76,00)	29 (63,00)	22 (68,80)	10 (66,70)
Feminino	6 (24,00)	17 (37,00)	10 (31,30)	5 (33,30)
Total (n=118)	25 (100)	46 (100)	32 (100)	15 (100)
Idade				
<12 anos	9 (36,00)	30 (65,20)	21 (65,60)	5 (33,30)
≥12 anos	16 (64,00)	16 (34,80)	11 (34,40)	10 (66,70)
Total (n=118)	25 (100)	46 (100)	32 (100)	15 (100)
Escolaridade Pai				
Ensino Básico	14 (63,60)	23 (56,10)	14 (45,20)	8 (61,50)
Ensino Secundário	6 (27,30)	5 (12,20)	9 (29,00)	3 (23,10)
Ensino Superior	2 (9,10)	13 (31,70)	8 (25,80)	2 (15,40)
Total (n=107)	22 (100)	41 (100)	31 (100)	13 (100)
Escolaridade Mãe				
Ensino Básico	11 (45,80)	13 (31,70)	11 (36,70)	10 (76,90)
Ensino Secundário	9 (37,50)	18 (43,90)	8 (26,70)	1 (7,70)
Ensino Superior	4 (16,70)	10 (24,40)	11 (36,70)	2 (15,40)
Total (n=108)	24 (100)	41 (100)	30 (100)	13 (100)
Idade Pai				
<40 anos	7 (33,30)	9 (21,40)	11 (35,50)	3 (21,40)
≥40 anos	14 (66,70)	33 (78,60)	20 (64,50)	11 (78,60)
Total (n=108)	21 (100)	42 (100)	31 (100)	14 (100)
Idade Mãe				
<40 anos	12 (52,20)	22 (48,90)	14 (46,70)	5 (35,70)
≥40 anos	11 (47,80)	23 (51,10)	16 (53,30)	9 (64,30)
Total (n=112)	23 (100)	45 (100)	30 (100)	14 (100)
Identificação Diagnóstico				
Asma	9 (75,00)	18 (69,20)	18 (85,70)	11 (100)
Outro	3 (25,00)	8 (30,80)	3 (14,30)	0 (0,00)
Total (n=70)	12 (100)	26 (100)	21 (100)	11 (100)

Como se observa na tabela 9, a maioria das crianças/adolescentes classificadas no degrau 1 é do gênero masculino, têm um idade igual ou superior a 12 anos e a escolaridade dos pais corresponde ao ensino básico. No degrau 4 verifica-se, igualmente, que a maioria das crianças e adolescentes é do gênero masculino, têm um idade igual ou superior a 12 anos e a escolaridade dos pais corresponde ao ensino básico.

Tabela 10

Frequência da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental gravidade da asma crónica considerando as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico

	Avaliação do Controlo da Asma		Avaliação da Adesão ao Tratamento		Perceção Parental da Gravidade da Asma Crónica	
	Controlo Total	Não Controlo	Adesão Total	Não Adesão	Intermitente	Persistente
	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)	Frequência (%)
Género						
Masculino	64 (73,60)	16 (51,60)	58 (71,60)	22 (59,50)	54 (78,30)	18 (45,00)
Feminino	23 (26,40)	15 (48,40)	23 (28,40)	15 (40,50)	15 (21,70)	22 (55,00)
Total (n=118)	87 (100)	31 (100)	81 (100%)	37 (100%)	69 (100)	40 (100)
Idade						
<12 anos	44 (50,60)	21 (67,70)	50 (61,70)	15 (40,50)	40 (58,00)	21 (52,50)
≥12 anos	43 (49,40)	10 (32,30)	31 (38,30)	22 (59,50)	29 (42,00)	19 (47,50)
Total (n=118)	87 (100)	31 (100)	81 (100)	37 (100)	69 (100)	40 (100)
Escolaridade Pai						
Ensino Básico	43 (53,10)	16 (61,50)	41 (53,90)	18 (58,10)	27 (42,90)	24 (66,70)
Ensino Secundário	20 (24,70)	3 (11,50)	17 (22,40)	6 (19,40)	16 (25,40)	7 (19,40)
Ensino Superior	18 (22,20)	7 (26,90)	18 (23,70)	7 (22,60)	20 (31,70)	5 (13,90)
Total (n=107)	81 (100)	26 (100)	76 (100)	31 (100)	63 (100)	36 (100)
Escolaridade Mãe						
Ensino Básico	26 (32,50)	19 (67,90)	28 (37,80)	17 (50,00)	20 (31,30)	18 (50,00)
Ensino Secundário	31 (38,80)	5 (17,90)	25 (33,80)	11 (32,40)	23 (35,90)	12 (33,30)
Ensino Superior	23 (28,80)	4 (14,30)	21 (28,40)	6 (17,60)	21 (32,80)	6 (16,70)
Total (n=108)	80 (100)	28 (100)	74 (100)	34 (100)	64 (100)	36 (100)
Idade Pai						
<40 anos	21 (25,90)	9 (33,30)	20 (26,00)	10 (32,30)	15 (23,40)	13 (35,10)
≥40 anos	60 (74,10)	18 (66,70)	57 (74,00)	21 (67,70)	49 (76,60)	24 (64,90)
Total (n=108)	81 (100)	27 (100)	77 (100)	31 (100)	64 (100)	37 (100)
Idade Mãe						
<40 anos	34 (41,50)	19 (63,30)	35 (45,50)	18 (51,40)	27 (41,50)	22 (55,00)
≥40 anos	48 (58,50)	11 (36,70)	42 (54,50)	17 (48,60)	38 (58,50)	18 (45,00)
Total (n=112)	82 (100)	30 (100)	77 (100)	35 (100)	65 (100)	40 (100)
Identificação Diagnóstico						
Asma	44 (83,00)	12 (70,60)	37 (74,00)	19 (95,00)	34 (79,10)	19 (90,50)
Outra	9 (17,00)	5 (29,40)	13 (26,00)	1 (5,00)	9 (20,90)	2 (9,50)
Total (n=70)	53 (100)	17 (100)	50 (100)	20 (100)	43 (100)	21 (100)

As crianças/adolescentes do género masculino são avaliadas como tendo uma maior adesão (71,6%), um maior controlo (73,6%) e percecionadas como tendo um menor grau de gravidade da doença (78,3%). As crianças com menos de 12 anos são avaliadas como tendo uma maior adesão (61,7%), mas também como tendo a doença menos controlada (67,7%) e percecionadas como tendo um grau de gravidade inferior (58%). As

crianças/adolescentes com pais com um nível de escolaridade inferior (ensino básico) têm a doença menos controlada e são percecionadas com tendo um grau de gravidade maior, comparativamente às crianças/adolescentes com pais com um nível de escolaridade superior (ensino secundário e ensino superior). Salienta-se que das 50 crianças/adolescentes classificadas pelos enfermeiros como apresentando adesão total, os cuidadores relatam um diagnóstico de asma para 37 (74%), enquanto que das 20 crianças/adolescentes classificadas no grupo de não adesão, apenas 1 (5%) é identificada como tendo outro diagnóstico.

4.5. Análise da relação entre o degraú terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a perceção parental da gravidade da asma crónica e as variáveis sociodemográficas e a identificação do diagnóstico

Verifica-se existir uma associação entre o género da criança/adolescente e a avaliação do controlo da asma, sendo que as crianças/adolescentes do género masculino são avaliadas como tendo uma asma mais controlada. Também se verifica uma associação entre o género e a perceção parental da gravidade da asma crónica, sugerindo que as crianças e adolescentes do género masculino são percecionadas pelos cuidadores como tendo um grau de gravidade menor. Verifica-se ainda uma associação entre a identificação do diagnóstico e a avaliação da adesão ao tratamento, com resultados mais positivos de adesão em pais que não reconhecem o diagnóstico (Tabela 11).

Tabela 11

Associações entre o degraú terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a perceção parental da gravidade da asma crónica e o género e a identificação do diagnóstico (X^2)

	Degraú Terapêutico (X^2)	Avaliação do Controlo da Asma (X^2)	Avaliação da Adesão ao Tratamento (X^2)	Perceção Parental da Gravidade da Asma Crónica (X^2)
Género	1,269	5,044*	1,716	12,493**
Identificação Diagnóstico	5,251	1,243	3,938*	1,290

* Associação significativa no nível 0,05

** Associação significativa no nível 0,01

Verifica-se uma associação entre a escolaridade da mãe e a avaliação do controlo da asma, sendo que as crianças/adolescentes avaliadas com um pior controlo da asma têm mães com um nível de escolaridade inferior. Também se verifica uma associação entre a

escolaridade do pai e sua percepção da gravidade da asma crónica, sendo que os pais com um nível de escolaridade inferior percebem o grau da gravidade da asma do filho como maior (Tabela 12). Verifica-se ainda uma correlação positiva fraca entre a idade da mãe e a avaliação do controlo da asma, sendo que à medida que a idade da figura materna aumenta, observa-se um maior controlo da asma (Tabela 13).

Tabela 12

Associações entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, da percepção parental da gravidade da asma crónica e a escolaridade dos pais (X^2)

	Degrau Terapêutico (X^2)	Avaliação do Controlo da Asma (X^2)	Avaliação da Adesão ao Tratamento (X^2)	Percepção Materna da Gravidade da Asma Crónica (X^2)	Percepção Paterna da Gravidade da Asma Crónica (X^2)
Escolaridade Mãe	12,384	10,675**	1,914	2,644	—
Escolaridade Pai	7,350	2,025	0,172	—	7,971*

* Associação significativa no nível 0,05

** Associação significativa no nível 0,01

Tabela 13

Correlações entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a percepção parental da gravidade da asma crónica e a dos pais - Coeficiente de Correlação de Spearman

	Degrau Terapêutico	Avaliação do Controlo da Asma	Avaliação da Adesão ao Tratamento	Percepção Materna da Gravidade da Asma Crónica	Percepção Paterna da Gravidade da Asma Crónica
Idade Mãe	0,051	0,280**	0,062	- 0,109	—
Idade Pai	- 0,060	0,061	0,009	—	0,205

** A correlação é significativa no nível 0,01

Verifica-se uma correlação negativa fraca entre a idade da criança/adolescente e a avaliação da adesão ao tratamento, sugerindo que à medida que a idade da criança/adolescente aumenta, diminui a adesão (Tabela 14).

Tabela 14

Correlações entre o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento, a percepção parental da gravidade da asma crónica e a idade da criança/adolescentes - Coeficiente de Correlação de Spearman

	Degrau Terapêutico	Avaliação do Controlo da Asma	Avaliação da Adesão ao Tratamento	Percepção Parental da Gravidade da Asma Crónica
Idade Criança/Adolescente	- 0,063	0,152	- 0,287**	0,067

** A correlação é significativa no nível 0,01

4.6. Caracterização da saúde mental dos pais

O MIH-5 foi analisado em termos de média, desvio-padrão, mínimo e máximo (Tabela 15).

Tabela 15

Média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo das pontuações do MIH-5

	Cuidadores da criança/adolescente com asma (n=118)			
	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
Saúde Mental	23,44	4,173	10	30

4.6.1. Relação entre a saúde mental dos pais e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica

Verifica-se uma correlação positiva fraca entre a saúde mental e a avaliação da adesão ao tratamento ($rs=0,211$, $p<0,05$) e uma correlação negativa fraca entre a saúde mental e a perceção parental da gravidade da asma crónica ($rs= - 0,271$, $p<0,01$). Sugerindo que quanto maiores são as dificuldades dos cuidadores ao nível da saúde mental, menor é a adesão ao tratamento e maior é o grau de gravidade identificado pelos cuidadores.

4.6.2. Comparação da saúde mental dos pais em função do degrau terapêutico, da avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica

Igualmente, verificam-se diferenças significativas na saúde mental dos cuidadores em função da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica, sendo que os cuidadores com uma pior saúde mental são avaliados como tendo filhos que aderem menos ($U=1,891,000$, $p=0,022$) e percecionam a doença como sendo mais grave ($U=933,550$, $p=0,005$).

4.7. Caracterização da regulação emocional parental

As escalas do EREP foram analisadas em termos de média, desvio-padrão, mínimo e máximo (Tabela 16).

Tabela 16

Média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo das escalas do EREP

	Cuidadores da criança/adolescente com asma (n=116)			
	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
Consciência das Emoções da Criança	17,53	2,833	2	20
Evitamento das Emoções da Criança	14,73	5,261	0	24
Falta de Controlo Emocional	5,00	2,972	0	13
Aceitação das Emoções da Criança e dos Pais	9,11	2,975	0	16

4.7.1. Relação entre a regulação emocional parental e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica

Observa-se uma correlação negativa fraca entre a dimensão falta de controlo emocional e o degrau terapêutico, sendo que quanto maior é o degrau terapêutico avaliado pelo clínico responsável, menor é a falta de controlo emocional demonstrada pelos cuidadores. Também se observa uma correlação positiva fraca entre o evitamento das emoções da criança e a perceção parental da gravidade da asma crónica, sendo que quanto maior é o grau de gravidade percecionado pelos cuidadores, maior é o evitamento, da sua parte, das emoções das crianças/adolescentes (Tabela 17).

Tabela 17

Correlações entre a regulação emocional parental e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica – Coeficiente de Correlação de Spearman

	Degrau Terapêutico	Avaliação do Controlo da Asma	Avaliação da Adesão ao Tratamento	Perceção Parental da Gravidade da Asma Crónica
Consciência das Emoções da Criança	- 0,041	0,035	0,011	- 0,032
Evitamento das Emoções da Criança	- 0,060	- 0,167	-0,163	0,318**
Falta de Controlo Emocional	- 0,278**	0,137	- 0,003	- 0,067
Aceitação das Emoções da Criança e dos Pais	0,036	0,001	- 0,079	- 0,038

** A correlação é significativa no nível 0,01

4.7.2. Comparação da regulação emocional parental em função do degrau terapêutico, da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica

Igualmente, verificam-se diferenças significativas na dimensão falta de controlo emocional em função do degrau terapêutico, sendo que os cuidadores apresentam uma maior falta de controlo quando o clínico responsável classifica a asma das crianças/adolescentes num degrau terapêutico menor, em comparação quando classifica num degrau terapêutico maior ($KW=10,331$, $p=0,016$). Verificam-se ainda, diferenças significativas na dimensão evitamento das emoções da criança em função da perceção parental da gravidade da asma crónica, os cuidadores que demonstram evitar as emoções das crianças/adolescentes, percecionam a asma como sendo mais grave ($U=1,859,000$, $p=0,001$).

4.8. Caracterização da adaptação da criança

As escalas do SDQ, para ambas as versões, foram analisadas em termos de média, desvio-padrão, mínimo e máximo (Tabela 18).

Tabela 18

Média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo das escalas do SDQ

	Cuidadores da criança/adolescente com asma (n=117)				Adolescentes com asma (n=53)			
	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Total de Dificuldades	16,33	4,725	8	35	10,83	4,004	4	20
Problemas de Internalização	8,16	3,051	2	18	4,34	2,526	0	12
Problemas de Externalização	5,53	2,585	0	14	4,77	2,61	0	9

4.8.1. Relação entre o relato parental da adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica

Verifica-se uma correlação positiva fraca entre o relato parental de problemas de internalização e a perceção parental da gravidade da asma crónica, sendo que os cuidadores que relatam maiores problemas ao nível da internalização, percecionam a doença como sendo mais grave (Tabela 19).

Tabela 19

Correlações entre o relato parental da adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica – Coeficiente de Correlação de Spearman

	Degrau Terapêutico	Avaliação do Controlo da Asma	Avaliação da Adesão ao Tratamento	Perceção Parental da Gravidade da Asma Crónica
Total de Dificuldades	- 0,070	- 0,166	- 0,154	0,165
Problemas de Internalização	- 0,080	- 0,171	- 0,148	0,225*
Problemas de Externalização	0,019	- 0,063	- 0,104	0,057

* A correlação é significativa no nível 0,05

4.8.2. Comparação relato parental da adaptação da criança em função do degrau terapêutico, da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica

Igualmente, verificam-se diferenças significativas no relato parental de problemas de internalização da criança em função da perceção parental da gravidade da asma crónica, os cuidadores que descrevem as crianças/adolescentes como tendo maiores dificuldades ao nível da internalização, percecionam a asma como sendo mais grave ($U=1,724,000, p=0,020$).

4.8.3. Relação entre a adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica

Verificam-se correlações positivas fracas entre o autorrelato de total de dificuldades e de internalização com o degrau terapêutico, sugerindo que quanto maior é o degrau terapêutico classificado pelo clínico responsável, maiores são as dificuldades relatadas pelos adolescentes ao nível do ajustamento psicológico e dos problemas de internalização (Tabela 20).

Tabela 20

Correlações entre a adaptação da criança e o degrau terapêutico, a avaliação do controlo da asma, a avaliação da adesão ao tratamento e a perceção parental da gravidade da asma crónica – Coeficiente de Correlação de Spearman

	Degrau Terapêutico	Avaliação do Controlo da Asma	Avaliação da Adesão ao Tratamento	Perceção Parental da Gravidade da Asma Crónica
Total de Dificuldades	0,390**	- 0,138 <	- 0,028	- 0,029
Problemas de Internalização	0,340*	- 0,141	- 0,010	0,177
Problemas de Externalização	0,269	- 0,122	- 0,014	- 0,158

* A correlação é significativa no nível 0,05

** A correlação é significativa no nível 0,01

4.8.4. Comparação da adaptação da criança em função do degrau terapêutico, da avaliação do controlo da asma, da avaliação da adesão ao tratamento e da perceção parental da gravidade da asma crónica

Verificam-se diferenças significativas no autorrelato de total de dificuldades em função do degrau terapêutico, os adolescentes que são classificados pelo clínico responsável num degrau terapêutico maior, relatam maiores dificuldades ao nível do ajustamento psicológico ($KW=8,662, p=0,032$).

5. Discussão

Como referido anteriormente, o presente estudo teve como objetivo compreender de que forma o funcionamento emocional dos cuidadores e das crianças/adolescentes com asma se relaciona com a gravidade da asma avaliada pelo médico e pelo cuidador, com a avaliação do controlo da asma e com a avaliação da adesão ao tratamento. Seguidamente são discutidos os resultados anteriormente apresentados.

A amostra final deste trabalho é constituída por 118 crianças e adolescentes e o seu cuidador, predominantemente a mãe. As crianças e adolescentes, com idades entre os 4 e os 18 anos eram na maioria do género masculino. Os resultados indicam que a asma da maioria dos participantes neste estudo foi classificada pelo médico como controlada e em degraus terapêuticos associados a uma gravidade persistente ligeira ou moderada. Os enfermeiros avaliaram a adesão ao tratamento da maioria das crianças/adolescentes como total. E os cuidadores identificam o grau de gravidade da asma da maioria das crianças/jovens como intermitente.

Destaca-se uma associação significativa entre o género e a avaliação do controlo da asma pelo médico, sendo que os rapazes são avaliados como tendo a doença mais controlada do que as raparigas. Este resultado não corrobora investigação anterior, que têm vindo a demonstrar que não existem diferenças significativas entre o género das crianças/jovens com asma e o controlo da doença (e.g., Koster et al., 2011). Também a doença das crianças e adolescentes do género masculino é percecionada pelos cuidadores como tendo um grau de gravidade menor. Considerando que os rapazes na amostra recolhida foram classificados como tendo uma asma mais controlada, a frequência e a intensidade dos seus sintomas é reduzida (GINA, 2006) em comparação com os das raparigas, levando os cuidadores a percecionar a gravidade da doença como menor no caso do género masculino. É importante ponderar, no entanto, que o número de rapazes na nossa amostra é muito superior ao de raparigas, pelo que estes resultados devem ser considerados com prudência, visto que podem ser uma especificidade desta amostra.

Verifica-se também uma associação entre a idade das crianças/adolescentes e a avaliação que os enfermeiros fizeram da adesão ao tratamento, sugerindo que à medida que a idade aumenta, diminui a adesão. Este resultado é consistente com a literatura encontrada (e.g., Chan et al., 2016; Klok et al., 2015). Esta relação pode refletir o desejo de independência da família e o desejo de integração no grupo de pares, já que os adolescentes podem não tomar a medicação em determinadas circunstâncias devido às barreiras sociais (Bender et al., 2000; McQuaid et al., 2003).

No que respeita à escolaridade dos pais, as mães com um nível de escolaridade inferior têm filhos com uma asma menos controlada, já os pais com um nível de escolaridade inferior percebem o grau de gravidade da asma dos filhos como maior. Tal como sugerido por DeWalt, Dilling, Rosenthal e Pignone (2007), um nível de escolaridade inferior tem implicações adversas para a saúde das crianças asmáticas. Os autores constataram que os filhos de cuidadores com um nível de escolaridade inferior têm uma maior probabilidade de utilizar o serviço de urgência, de serem hospitalizados e de faltar à escola devido à doença, como também de terem asma com um grau de gravidade persistente moderado ou grave, mais severo que os filhos de cuidadores com um nível de escolaridade superior. Os cuidadores são fundamentais na gestão da asma pediátrica, pois asseguram que as crianças/adolescentes realizam o plano de tratamento prescrito. Desta forma, é possível que o seu nível de escolaridade esteja relacionado com a facilidade com que compreendem a doença e as recomendações médicas e com que adotam os comportamentos necessários para uma gestão eficaz da asma (DeWalt et al., 2007; Fiese & Everhart, 2006).

Observou-se uma associação significativa entre a identificação do diagnóstico de asma *versus* outro diagnóstico por parte dos cuidadores e a avaliação da adesão ao tratamento, sendo que foram encontrados resultados mais positivos ao nível da adesão em pais que não reconhecem a doença do filho como asma (atribuindo diagnósticos de rinite, alergias e eczema). Assim, apesar dos cuidadores não reconhecerem o diagnóstico de asma aderem ao tratamento prescrito. De acordo com a literatura poderia ser esperado que as crenças parentais sobre a doença influenciassem a adesão ao tratamento, por exemplo, os cuidadores com lacunas significativas no seu conhecimento acerca da doença (e.g., considerarem a asma como uma doença aguda), não aderissem ao plano de tratamento recomendado (Desai & Oppenheimer, 2011; Mansour, Lanphear & DeWitt, 2000). No entanto, este resultado pode ser explicado por variáveis que não foi possível controlar devido ao número reduzido de cuidadores que respondeu a esta questão, como o grau de gravidade da asma e a sintomatologia associada, uma vez que as crianças/adolescentes no grupo diagnóstico de asma foram classificadas em degraus terapêuticos superiores, em contraste com as crianças/adolescentes no grupo outro diagnóstico, que foram classificadas em degraus terapêuticos inferiores. Assim, neste grupo, os sintomas de asma poderão surgir com menos frequência e intensidade, levando os cuidadores a identificar outro diagnóstico que não o de asma.

Quando se considera a avaliação parental da gravidade da asma crónica verificou-se uma predominância de classificações de baixa gravidade da doença, identificando a maioria das crianças/adolescentes como tendo uma asma intermitente ou persistente ligeira. Contudo, de acordo com a avaliação do médico, cerca de três quartos dos participantes foram classificados como estando no degrau terapêutico 2 (persistente ligeira), no 3 (persistente moderada) e no 4 (persistente grave). Esta discrepância sugere que os cuidadores apresentam dificuldades no reconhecimento da gravidade da doença. Este resultado está de acordo com evidências anteriores de que o relato parental da gravidade da asma parece subavaliar alguns casos de asma mais grave. De acordo com Yoos e colaboradores (2003), mais de um terço dos cuidadores cometiam erros na avaliação subjetiva da gravidade dos sintomas, em comparação com a medição objetiva da mesma. A subavaliação da gravidade da doença pode conduzir a um maior risco de morbilidade da asma (Dozier et al., 2006), uma vez que as dificuldades no reconhecimento dos sintomas leva os cuidadores a adiar a tomada de decisões de controlo dos mesmos, conduzindo a uma situação de maior gravidade.

Consideremos agora os resultados relacionados com os objetivos específicos definidos no presente estudo.

Os resultados obtidos confirmam uma associação positiva fraca entre a saúde mental dos pais e a avaliação da adesão ao tratamento, sendo que os cuidadores com uma pior saúde mental revelam uma menor adesão à terapêutica. Este resultado vai no sentido do verificado por Bartlett e colaboradores (2004), de acordo com o qual a depressão materna está relacionada com a não adesão ao tratamento, sendo que as mães com níveis elevados de sintomas depressivos relataram, por exemplo, usar de forma incorreta os inaladores e terem uma maior probabilidade de se esquecerem da toma da medicação. Paralelamente, verificámos que os cuidadores com uma pior saúde mental percecionam a asma dos filhos como sendo mais grave. De acordo com a literatura recolhida, os filhos de cuidadores com problemas ao nível da saúde mental exibem mais sintomas de asma e exacerbações (Wood et al., 2002). No entanto, não se verificou uma relação entre a saúde mental dos pais e a classificação médica da gravidade, pelo que a perceção parental pode ter sido influenciada pelo seu funcionamento psicológico (Kaugars et al., 2004). Os resultados sugerem assim que apesar dos cuidadores com uma pior saúde mental percecionarem a asma dos seus filhos como mais grave, não aderem ao tratamento prescrito. Torna-se necessário considerar que o impacto das dificuldades ao nível da saúde mental dos cuidadores na adesão ao tratamento pode ser explicado pela diminuição das

capacidades dos cuidadores para lidar com as exigências sentidas na gestão de uma doença crónica, como é o caso da asma pediátrica (Bartlett et al, 2001; Perry, 2008).

Ao nível da regulação emocional parental, os resultados indicam existir uma associação negativa fraca entre a falta de controlo emocional e o degrau terapêutico, e também uma associação positiva fraca entre o evitamento das emoções da criança e a perceção parental da gravidade da asma crónica. Estes resultados sugerem que quando os filhos são classificados pelo médico num degrau terapêutico superior, os cuidadores têm uma maior probabilidade de se esforçarem para exibir um maior controlo emocional, por outro lado quando percecionam a asma dos filhos como sendo mais grave, tendem a evitar as emoções negativas das crianças e dos adolescentes. A investigação tem vindo a demonstrar que as emoções, concretamente o *stress*, é um determinante da atividade da asma, sendo reconhecido o seu papel na ocorrência de exacerbações (Bacharier et al., 2008; McQuaid & Walders, 2003). É possível que quando a asma dos filhos se concretiza numa maior intensidade e frequência de sintomas, os cuidadores recorram a estratégias de evitamento das emoções das crianças/jovens, como também de controlo das próprias emoções com o objetivo de controlar a experiência emocional negativa dos filhos e, consequentemente diminuir o risco da ocorrência de asma emocionalmente induzida. Dado a falta de estudos sobre esta relação, é importante confirmar esta associação em estudos futuros e aprofundar os processos que possam explicar a mesma.

Relativamente à adaptação da criança, observou-se uma associação positiva fraca entre o relato parental de problemas de internalização e a perceção parental da gravidade da asma crónica, sendo que os cuidadores que percecionam a asma dos filhos como mais grave, também relatam maiores problemas de internalização. Igualmente, observou-se uma associação positiva fraca entre o autorrelato dos adolescentes do total de dificuldades e de problemas de internalização e o degrau terapêutico, sendo os adolescentes classificados em degraus terapêuticos superiores relatam maiores dificuldades de ajustamento psicológico e problemas de internalização. Estes resultados estão em concordância com os estudos anteriores, segundo os quais as crianças com asma apresentam dificuldades de adaptação mais pronunciadas ao nível da internalização e que estas aumentam à medida que a gravidade também aumenta (Goodwin et al., 2013; McQuaid et al., 2001). A relação que se estabelece entre a gravidade da asma e a adaptação da criança pode resultar da gestão inadequada da doença, incluindo a não adesão ao tratamento. Por outro lado, o sofrimento causado pelo grau de gravidade da

asma pode conduzir a dificuldades comportamentais (Bender, 2006; Goodwin et al., 2013; Kaugars et al., 2004).

6. Conclusões

A presente investigação contribuiu para a compreensão da relação entre o funcionamento emocional dos cuidadores e das crianças e adolescentes e a asma pediátrica, concretamente ao nível da gravidade avaliada pelo médico e pelo cuidador, da avaliação do controlo da asma e da avaliação da adesão ao tratamento.

Os resultados reforçam a importância do funcionamento psicológico dos cuidadores na gestão da asma pediátrica, verificando-se que, quando estes têm uma pior saúde mental, tendem a aderir menos ao tratamento prescrito, apesar de percecionarem a asma dos filhos como sendo mais grave. Os resultados sobre a regulação emocional parental fornecem-nos dados inovadores, verificando-se que os cuidadores, quando a asma dos filhos é mais grave, tendem a utilizar estratégias de evitamento das emoções negativas dos filhos e de controlo das próprias emoções, possivelmente com o propósito de diminuir o risco da ocorrência de asma emocionalmente induzida. Quanto à adaptação da criança asmática, confirmou-se uma associação com problemas de internalização, que aumentam à medida que a gravidade da doença também aumenta.

Relativamente às limitações do estudo, é de referir, em primeiro lugar, o baixo número de crianças/adolescentes classificadas no degrau terapêutico 4 (persistente grave), o que contribuiu para que não houvesse um equilíbrio entre o número de participantes nos diferentes degraus terapêuticos. Consequentemente verificou-se uma maior homogeneidade da amostra, o que pode ter contribuído para que as associações encontradas sejam fracas. Igualmente, o número reduzido de cuidadores (N=70) a quem foi solicitado que identificasse o diagnóstico de asma *versus* outro diagnóstico pode ter contribuído para que os resultados das análises estatísticas relacionadas com esta medida sejam pouco consistentes. Por último, pode não ter sido possível uma aplicação rigorosa e sistemática em todas as consultas médicas e de enfermagem da avaliação do degrau terapêutico, do controlo da asma e da adesão ao tratamento devido à pressão de tempo nas consultas.

Apesar das limitações acima descritas, este estudo sublinha a necessidade de uma maior compreensão das relações que se estabelecem entre o funcionamento emocional e a asma pediátrica. Neste sentido podemos considerar que os resultados realçam a importância do papel do psicólogo no acompanhamento de situações de doença crónica pediátrica, possibilitando a diminuição do impacto do funcionamento emocional na atividade da asma, como também ajudar as crianças/adolescentes com asma e a suas famílias a gerir mais eficazmente a asma e a aderir melhor aos tratamentos.

Estudos futuros sobre esta temática deveriam procurar uma maior diversidade na amostra recolhida em termos dos aspetos biofisiológicos da doença, garantindo uma maior diversidade das situações clínicas. Como também aprofundar a compreensão das estratégias de regulação emocional utilizadas pelos cuidadores na vivência da doença e quais os processos que lhes estão associadas, abrangendo outras doenças crónicas na população pediátrica.

Referências bibliográficas

- Annesi-Maesano, I., Zhou, C., Baiz, N., Banerjee, S., André Charpin, D., Caillaud, D., ... Lavaud, F. (2013). Externalizing and internalizing behavioural problems related to asthma in school children. *Allergy*, *68*, 1471-1474.
- Armstrong, M. L., Duncan, C. L., Stokes, J. O. & Pereira, D. (2014). Association of caregiver health beliefs and parenting stress with medication adherence in preschoolers with asthma. *Journal of Asthma*, *51*, 366-372.
- 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.
- 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.
- Bartlett, S. J., Kolodner, K., Butz, A. M., Eggleston, P., Malveaux, F. J. & Rand, C. S. (2001). Maternal depressive symptoms and emergency department use among inner-city children with asthma. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, *155*, 347-353.
- 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.
- 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*, e6. Retirado de: <http://pediatrics.aappublications.org/content/110/1/e6.short>
- Barros, L., Goes, A. R., & Pereira, A. I. (2015). Parental self-regulation, emotional regulation and temperament: Implications for intervention. *Estudos de Psicologia*, *32*(2), 295-306.

- Bender, B. G., (2006). Risk taking, depression, adherence, and symptom control in adolescents and young adults with asthma. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 173(9), 953-957.
- Bender, B. G., (2007). Depression symptoms and substance abuse in adolescents with asthma. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 99(4), 319-324.
- Bender, B. G. & Bender, S. E. (2005). Patient-identified barriers to asthma treatment adherence: responses to interviews, focus groups, and questionnaires. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 25(1), 107-130.
- Bender, B. G., Rankin, A., Tran, Z. V. & Wamboldt, F. S. (2008). Brief-interval telephone surveys of medication adherence and asthma symptoms in the childhood asthma management program continuation study. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 101(4), 382-386.
- Bender, B., Wamboldt, F. S., O'Connor, S. L., Rand, C., Szeffler, S., Milgrom, H. & Wamboldt, M. Z. (2000). Measurement of children's asthma medication adherence by self-report, mother report, canister weight, and Doser CT. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 85, 416-421.
- Bloomberg, G. R. & Chen, E. (2005). The relationship of psychologic stress with childhood asthma. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 25, 83-105.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Brook, R., Ware, J., Davies-Avery, A., Stewart, A., Donald, C., Rogers, H., Williams, & Johnston, S. (1979). Overview of adults health status measures fielded in Rand's health insurance study. *Medical Care*, 17(7) (supplement).
- 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), 1715-1720.
- Brown, E. S., Gan, V., Jeffress, J., Wood, B. L., Miller, B. D., & Khan, D. A. (2008). Antidepressant treatment of caregivers of children with asthma. *Psychosomatics*, 49, 420-425.

- Burgess, S., Sly, P. & Devadason, S. (2011). Adherence with preventive medication in childhood asthma. *Pulmonary Medicine*, 2011, 1-6. doi: 10.1155/2011/973849
- Calam, R., Gregg, L. & Goodman, R. (2005). Psychological Adjustment and Asthma in Children and Adolescents: The UK Nationwide Mental Health Survey. *Psychosomatic Medicine*, 67, 105-110.
- Calam, R., Gregg, L., Simpson, B., Morris, J., Woodcock, A. & Custovic, A. (2003). Childhood asthma, behavior problems, and family functioning. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 112, 499-504.
- Celano, M. P. (2006). Family processes in pediatric asthma. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 539-544.
- Chan, A. H. Y., Stewart, A. W., Foster, J. M., Mitchell, E. A., Camargo Jr, C. A. & Harrison, J. (2016). Factors associated with medication adherence in school-aged children with asthma. *ERS Open Research*, 2, 00087-2015. doi: 10.1183/23120541.00087-2015
- Creer, T. L. & Bender, B. G. (1995). Pediatric Asthma. In M. C. Roberts (2^a ed). *Handbook of Pediatric Psychology*. (pp. 219-237). New York: The Guilford Press.
- De Civita, M. & Dobkin, P. L. (2004). Pediatric adherence as a multidimensional and dynamic construct, involving a triadic partnership. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 157-169.
- Desei, M. & Oppenheimer, J. J. (2011). Medication adherence in the asthmatic child and adolescent. *Current Allergy and Asthma Reports*, 11, 454-464.
- DeWalt, D. A., Dilling, M. H., Rosenthal, M. S. & Pignone, M. P. (2007). Low Parental Literacy Associated with Worse Asthma Care Measures in Children. *Ambulatory Pediatrics*, 7(1), 25-31.
- Direção Geral de Saúde (DGS) (2012). Programa Nacional para as Doenças Respiratórias - Orientações Programáticas. Retirado de: <http://www.dgs.pt/?cr=22514>
- 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. & Boner, M. S. (2009). Influences on adherence to pediatric asthma treatment: a review of correlates and predictors. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 30*, 574-582.
- Feldman, J. M., Ortega, A. N., McQuaid, E. L. & Canino, G. (2006). Comorbidity Between Asthma Attacks and Internalizing Disorders Among Puerto Rican Children at One-Year Follow-Up. *Psychosomatics, 47*(4), 333-339.
- Fiese, B. H. & Everhart, R. S. (2006) Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics, 18*, 551-557.
- Fiese, B. H., Wamboldt, F. S. & Anbor, R. D. (2005). Family asthma management routines: connections to medical adherence and quality of life. *The Journal of Pediatrics, 146*, 171-176.
- Fleitlich, B., Loureiro, M., Fonseca, A., & Gaspar, F. (2005). Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ-Por). Retirado de: <http://www.sdqinfo.org/>
- 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). (2016). Global Strategy for Asthma Management and Prevention. Retirado de: <http://ginasthma.org/2016-gina-report-global-strategy-for-asthma-management-and-prevention/>
- Goodman, R. (1997). The strengths and difficulties questionnaire: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 38*(5), 581-586.
- Goodman, R., Meltzer, H. & Bailey, V. (1998). The strengths and difficulties questionnaire: a pilot study on the validity of the self-report version. *European Child and Adolescent Psychiatry, 7*, 125-130.
- Goodwin, R. D., Robinson, M., Sly, P. D., McKeague, I. W., Susser, E. S., Zubrick, S. R. ... Mattes, E. (2013). Severity and persistence of asthma and mental health: a birth cohort study. *Psychological Medicine, 43*(6), 1313-1322.
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology, 2*(3), 271-299.

- Gross, J. J. & John, O. P. (2003). Individual Differences in Two Emotion Regulation Processes: Implications for Affect, Relationships, and Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(2), 348-362.
- Horner, S. D., Kieckhefer, G. M. & Fouladi, R. T. (2006). Measuring asthma severity: instrument refinement. *Journal of Asthma*, 43, 533-538.
- Isenberg, S. A., Lehrer, P. M., & Hochron, S. (1992). The effects of suggestion and emotional arousal on pulmonary function in asthma: A review and a hypothesis regarding vagal mediation. *Psychosomatic Medicine*, 54, 192-216.
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D. & Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1), 25-30.
- Klok, T., Kaptein, A. A. & Brand, P. L. P. (2015). Non-adherence in children with asthma reviewed: the need for improvement of asthma care and medical education. *Pediatric Allergy and Immunology*, 26, 197-205.
- Klok, T., Lubbers, S., Kaptein, A. A. & Brand, P. L. (2014). Every parent tells a story: why nonadherence may persist in children receiving guideline-based comprehensive asthma care. *Journal of Asthma*, 51, 106-112.
- Koster, E. S., Raaijmakers, J. A., Vijverberg, S. J., Koenderman, L., Postma, D. S., Koppelman, G. H., van der Ent, C. K. & Maitland-van der Zee, A. H. (2011). Limited agreement between current and long-term asthma control in children: The PACMAN cohort study. *Pediatric Allergy and Immunology*, 22(8), 776-783.
- Lasley, M. V. (2007). The Child With Asthma. In P. Lieberman & J. A. Anderson (3rd ed). *Allergic Diseases: Diagnosis and Treatment*. (pp. 83-105). New Jersey: Humana Press.
- Lehrer, P., Feldman, J., Giardino, N., Song, H. & Schmaling, K. (2002). Psychological aspects of asthma. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 691-711.

- Leiferman, J. (2002). The Effect of Maternal Depressive Symptomatology on Maternal Behaviors Associated With Child Health. *Health Education & Behavior, 29*(5), 596-607.
- Macklem, G. L. (2008). Practitioner's guide to emotion regulation in school-aged children. New York: Springer.
- Maes, S. & Karoly, P. (2005). Self-regulation assessment and intervention in physical health and illness: a review. *Applied Psychology, 54*(2), 267-299.
- Mansour, M. E., Lanphear, B. P. & DeWitt, T. G. (2000). Barriers to asthma care in urban children: parent perspectives. *Pediatrics, 106*(3), 512-519.
- Martin, L. R., Williams, S. L., Haskard, K. B. & DiMatteo, M. R. (2005). The challenge of patient adherence. *Therapeutics and Clinical Risk Management, 1*(3), 189-199.
- McQuaid, E. L. & Abramson, N. W. (2009). Pediatric Asthma. In M. C. Roberts & R. G. Steele (4^a ed). *Handbook of Pediatric Psychology*. (pp. 254-270). New York: The Guilford Press.
- 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., Kopel, S. J. & Nassau, J. H. (2001). Behavioral adjustment in children with asthma: A meta-analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 22*(6), 430–439.
- McQuaid, E. L. & Walders, N. (2003). In M. C. Roberts (3^a ed). *Handbook of Pediatric Psychology*. (pp. 269-285). New York: The Guilford Press.
- 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.
- Morton, R. W., Everard, M. L. & Elphick, H. E. (2014). Adherence in childhood asthma: the elephant in the room. *Archives of Disease in Childhood, 99*, 949-953.
- Murdock, K. K., Adams, S. K., Pears, E. & Ellis, B. (2012). Caregiving load and pediatric asthma morbidity: conflict matters. *Families, Systems, & Health, 30*(2), 101-113.

- Naimi, D.R., Freedman, T. G., Ginsburg, K. R., Bogen, D., Rand, C. S. & Apter, A. J. (2009). Adolescents and asthma: why bother with our meds? *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 123(6), 1335-1341.
- National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI). (2007). National Asthma Education and Prevention Program: Expert Panel Report 3 (EPR-3) - Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma-Summary Report 2007. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 120(5), 94-138 (supplement).
- National Institutes of Health (NIH) (2007). Guidelines for the Diagnosis and Management of Asthma – Summary Report. Retirado de: <https://www.nhlbi.nih.gov/health-pro/guidelines/current/asthma-guidelines/summary-report-2007>
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da saúde*. (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores
- Pak, L. & Allen, P. J. (2012). The impact of maternal depression on children with asthma. *Pediatric Nursing*, 38(1), 11-19.
- 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.
- Pereira, A. I., Barros, L., Roberto, M. S. & Marques, T. (2017). Development of the parent emotion regulation scale (PERS): Factor structure and psychometric qualities. *Journal of Child and Family Studies*. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0847-9>
- Perry, C. D. (2008). Does treating maternal depression improve child health management? The case of pediatric asthma. *Journal of Health Economics*, 27, 157-173.
- 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.
- Ribeiro, J. L. P. (2001). Mental health inventory: um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2(1), 77-99.

- Rosenstock, I. M. (1966). Why people use health services. *Millbank Memorial Fund Quarterly*, 44(3), 94-127.
- Sanders, M. R. (2008). Triple P-Positive Parenting Program as a public health approach to strengthening parenting. *Journal of Family Psychology*, 22(4), 506-517.
- Sanders, M. R. & Mazzucchelli, T. G. (2013). The promotion of self-regulation through parenting interventions. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 16(1), 1-17.
- Santer, M., Ring, N., Yardley, L., Geraghty, A. W. A. & Wyke, S. (2014). Treatment non-adherence in pediatric long-term medical conditions: systematic review and synthesis of qualitative studies of caregivers' views. *BMC Pediatrics*, 14, 63.
- Silva, C. (2014). Percepção de sintomas e de gravidade, qualidade de vida e gestão familiar da asma pediátrica: caracterização e intervenção. (Tese de doutoramento). Universidade da Beira Interior, Covilhã.
- Thompson, R. A. (1994). Emotion regulation: A theme in search of definition. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59(2/3), 25-52.
- Van Dellen, Q. M., Stronks, K., Bindels, P. J. E., Öry, F. G., Van Aalderen, W. M. C. & the PEACE Study Group (2008). Adherence to inhaled corticosteroids in children with asthma and their parents. *Respiratory Medicine*, 102, 755-763.
- 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 innercity 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), 1446-1456.
- World Health Organization (WHO). (2016, 24 de Novembro). *Chronic respiratory diseases*. Disponível em: <http://www.who.int/respiratory/asthma/en/>
- Wright, R., Rodriguez, M., & Cohen, S. (1998). Review of psychosocial stress and asthma: an integrated biopsychosocial approach. *Thorax*, 53, 1066-1074.

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.